

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**COMUNICAÇÃO DE DIAGNÓSTICOS DE
SOROPOSITIVIDADE PARA O HIV E DE AIDS PARA
ADOLESCENTES E ADULTOS:
implicações psicológicas e repercussões
nas relações familiares e sociais**

DOUTORADO

Michelli Moroni Rabuske

Florianópolis, 2009.

MICHELLI MORONI RABUSKE

**COMUNICAÇÃO DE DIAGNÓSTICOS DE
SOROPOSITIVIDADE PARA O HIV E DE AIDS PARA
ADOLESCENTES E ADULTOS:
implicações psicológicas e repercussões
nas relações familiares e sociais**

**Tese apresentada ao Programa de
Pós-Graduação em Psicologia do
Centro de Filosofia e Ciências
Humanas da Universidade
Federal de Santa Catarina
(UFSC), como requisito parcial à
obtenção do grau de Doutor em
Psicologia.**

Orientadora: Prof^ª Dr^a Maria
Aparecida Crepaldi

Apoio financeiro: Programa
Nacional DST/Aids – Ministério da
Saúde (Projeto 914/BRA/1101 –
UNESCO)

**Florianópolis, SC, Brasil
2009**

Catálogo na fonte pela Biblioteca Universitária da
Universidade Federal de Santa Catarina

R117c Rabuske, Michelli Moroni

Comunicação de diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids para adolescentes e adultos [tese] : implicações psicológicas e repercussões nas relações familiares e sociais / Michelli Moroni Rabuske ; orientadora, Maria Aparecida Crepaldi. - Florianópolis, SC, 2009.

249 f.: tabs.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Psicologia.

Inclui referências

1. Psicologia. 2. Comunicação. 3. AIDS (Doença) - Diagnóstico. 4. HIV (Vírus) - Diagnóstico. 5. Revelação. 6. Adolescentes. 7. Adultos. 8. Família. 9. Rede Social. I. Crepaldi, Maria Aparecida. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.

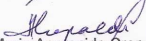
Michelli Moroni Rabuske


Comunicação de diagnósticos de soropositividade para o HIV e de AIDS para adolescentes e adultos: implicações psicológicas e repercussões nas relações familiares e sociais


Tese aprovada como requisito parcial à obtenção do grau de Doutora em Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Doutorado, Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina.

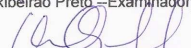
Florianópolis, 28 de agosto de 2009.

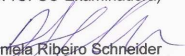

Dr. Katia Maheirie
(Coordenadora PPGP/CFH/UFSC)



Dra. Maria Aparecida Crepaldi
(PPGP/UFSC-Orientadora)


Dr. Alberto Manuel Quintana
(UFSM-Examinador)


Dr. Manoel Antônio dos Santos
(USP/Ribeirão Preto -Examinador)


Dra. Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré
(PPGP/UFSC-Examinadora)


Dra. Daniela Ribeiro Schneider
(PPGP/UFSC-Examinadora)


Dra. Jadete Rodrigues Gonçalves
(PSI/UFSC-Suplente)

Dr. Mauro Luís Vieira
(PPGP/UFSC-Suplente)

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Prof. Dra. Maria Aparecida Crepaldi, por compartilhar sua experiência e pelo exemplo profissional, por tudo que me ensinou sobre pesquisa, docência e supervisão, pela confiança e compreensão.

À Prof. Dra. Carmen Moré, pelas contribuições na minha trajetória acadêmica e, em especial, pelas pontuações precisas na qualificação do Projeto de Tese.

À Prof. Dra. Jadete Rodrigues, pelo acolhimento fundamental nas supervisões dos estágios em Psicologia Hospitalar que auxiliaram a consolidar meu interesse pelo tema da comunicação de diagnósticos.

Aos meus pais Cesar e Gislaine, aos meus avós, tios e tias pelo incentivo e pela confiança nas minhas escolhas e decisões profissionais.

A Vanessa pelo apoio, afeto e compreensão em todas as etapas do Doutorado, e pela ótima companhia (também nas viagens para Itajaí!).

A Livia, que sempre esteve próxima afetivamente, e agora também está geograficamente, por dividir as angústias e realizações da vida profissional (e pelos bolos de chocolate!).

Aos primos Tainá, Aly e Kayran, por compartilharem os desafios de lidar com as lealdades familiares, na esperança de construir formas diferentes de enfrentar os conflitos e as divergências.

Aos primos “pequenos” Rhaisa, Carol, Sid, Sil, Di e Anderson, por todas as perguntas que já me fizeram e por todas que ainda me farão.

Aos primos Felipe, Gustavo, Vanessa, Patrícia, Igor e Renato, pelos interesses comuns em conhecer as histórias familiares e compreender as diferenças geracionais.

Aos amigos Adriano, Helena e Dóris, por compartilharem conquistas pessoais e profissionais.

Aos amigos Alberto e Mônica, com quem o tempo é sempre pouco para tantos assuntos.

Aos amigos Pozzatti, Mariana, Daniel e Camila pelos encontros absolutamente oportunos, em lugares novos ou nos mesmos lugares.

Aos colegas da *Turma 2005 do Familiar Instituto Sistêmico*, e aos formadores Denise Duque e João David Mendonça, pelo acolhimento e oportunidade de compartilhar histórias pessoais e profissionais, possibilitando novas metáforas e crescimento com as diferenças.

A Sonia de Lima, pela escuta que me permitiu “seguir em frente” pessoal, acadêmica e profissionalmente.

Às amigas Alessandra, Henriqueta, Sônia, Simone, Andrea, Érica e Fernanda, ex-colegas da Gerência de Saúde Ocupacional/SEA, pela cumplicidade durante o período em que trabalhamos juntas.

Às amigas Helena, Karime, Maria Helena, Francine e Fernanda, colegas do Tribunal de Justiça/SC, pelo apoio na fase final da escrita.

A Letícia Macedo Gabarra e Viviane Hultmann Nieweglowski, pelos diálogos construídos na trajetória acadêmica na Psicologia da Saúde.

A Mariana Marcondes Valença, pela possibilidade de compartilhar os desafios da intervenção psicológica em HIV/aids.

Ao Programa Nacional DST/HIV/Aids, pelo financiamento oportunizado ao Laboratório de Psicologia da Saúde, Família e Comunidade da UFSC para realização da pesquisa da qual esta Tese foi derivada, intitulada “Comunicação de diagnóstico de soropositividade para o HIV/aids para pré-adolescentes, adolescentes e adultos: impacto emocional, aspectos psicossociais e adesão ao tratamento”, no período de abril de 2006 a outubro de 2008.

Às psicólogas Patrícia Hammes, Lucila Matte Massignani, Marilene Cristina Vieira Ribas, Paola Bragagnolo Martins, Renata Orlandi, Maria Elisa Lins e Vanessa Peter Bernardes, integrantes da equipe que desenvolveu a pesquisa, pela dedicação, compromisso e ética com os participantes, com as instituições e no trabalho em equipe. Agradeço em especial à Paola que me acompanhou persistentemente no campo em Itajaí.

Aos profissionais de saúde das instituições de Florianópolis e Itajaí nas quais a pesquisa foi realizada, pela acolhida e pelo auxílio fundamental no acesso aos participantes.

Aos adolescentes e adultos vivendo com HIV/aids e às pessoas da rede familiar e social que participaram da pesquisa, pela coragem de falar sobre suas dores, segredos, conquistas e esperanças.

RABUSKE, Michelli Moroni. Comunicação de diagnósticos de soropositividade para o hiv e de aids para adolescentes e adultos: implicações psicológicas e repercussões nas relações familiares e sociais. Florianópolis, 2009. 249 f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Maria Aparecida Crepaldi

Data da defesa: 28/08/2009

RESUMO

O presente estudo teve como objetivos compreender os processos de comunicação dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids na perspectiva de adolescentes e adultos vivendo com HIV/aids, as implicações psicológicas desses diagnósticos e suas repercussões nas relações familiares e sociais. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, delineamento transversal e natureza descritiva e comparativa. Foi realizado em Florianópolis/SC e Itajaí/SC, em dois serviços públicos de referência em DST/HIV/aids e duas organizações não-governamentais. Participaram da pesquisa 51 adultos com tempo de diagnóstico entre 7 meses e 21 anos, 14 adolescentes e 18 pessoas da rede familiar e social dos adolescentes. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semi-estruturadas com roteiro específico para cada grupo de participantes, as quais foram transcritas na íntegra e submetidas à análise temática categorial de conteúdo. Constatou-se que o local de realização do teste foi associado à presença e à ausência do procedimento de aconselhamento pré-teste, realizado nos Centros de Testagem e Aconselhamento mas não nos hospitais. O procedimento de aconselhamento pós-teste foi adotado para a comunicação do diagnóstico, com exceção dos adultos que receberam a notícia antes de 1996 e dos adolescentes infectados por transmissão vertical. As expressões utilizadas para nomear o diagnóstico remeteram predominantemente ao HIV, mesmo que a condição clínica configurasse o diagnóstico de aids. Os aspectos relacionais foram destacados na comunicação, com a valorização da relação estabelecida com o profissional de saúde quando houve acolhimento, privacidade e duração da consulta com tempo maior do que o habitual. Para os adultos, o ideal de comunicação contemplou as características do profissional de saúde, os direitos do paciente e a organização dos serviços de saúde. Para os

adolescentes, o ideal consistiu na revelação “mais cedo”, antes da adolescência, por pessoa com quem tenham vínculo e com a garantia de manutenção da perspectiva de esperança. A comunicação do diagnóstico para os adolescentes foi caracterizada como revelação completa quando os termos HIV e/ou aids foram abertamente utilizados, ou revelação parcial quando esses termos não foram utilizados. O segredo sobre o diagnóstico caracterizou um período de revelação parcial, com a tendência à diminuição na idade média da revelação completa para os adolescentes. A comunicação desses diagnósticos foi avaliada como um evento traumático que implicou em impacto emocional e sofrimento psíquico caracterizado por pensamentos, sentimentos e comportamentos de conotação predominantemente negativa. O diagnóstico produziu repercussões e mudanças nas relações familiares e sociais, na sexualidade, nas condições psicológicas, no uso de drogas, no trabalho e na espiritualidade. O fio condutor das repercussões do diagnóstico foi a revelação para as pessoas da rede familiar e social. Os profissionais de saúde não foram considerados como fonte de apoio e auxílio no processo de revelação. A decisão de revelar ou não o diagnóstico para outras pessoas foi considerada difícil em função do medo da reação dos outros, medo de sofrer preconceito, rejeição e abandono, e também em função da solidão e do isolamento implicados na manutenção do segredo.

Palavras-chave: comunicação; diagnóstico; HIV; aids; revelação; adolescentes; adultos; família; rede social.

ABSTRACT

Communication of HIV-positive and aids diagnosis to adolescents and adults: psychological implications and impact on family and social relations.

This study analyzed the communication processes of HIV-positive and aids diagnosis from adolescents and adults living with HIV/aids perspective. The psychological implications of these diagnoses and their impact on family and social relations were investigated. This is a qualitative study performed by cross-sectional design, descriptive and comparative nature. It was conducted in Florianópolis/SC and Itajaí/SC in two public health care services specialized in STD/HIV/ aids and two non-governmental organizations. The participants were 51 adults living with HIV/aids who were diagnosed between 7 months and 21 years, 14 adolescents and 18 people of family and social network of adolescents. Data were collected through semi-structured interviews with specific guidelines for each group of participants. The interviews were transcribed and analyzed by categorical content thematic analysis. Results showed that the especificities of the service where the test was done were associated with the presence and the absence of pre-test counseling procedure. Pre-test counseling was adopted in Counseling and Test Centers but not in hospitals. Post-test counseling was the procedure used for communication of diagnosis, except for adults who received the news before 1996 and for adolescents infected by vertical transmission. The terms used to name the diagnosis related mainly to HIV even if the clinical condition already feature diagnostic of aids. Relational aspects of communication were highlighted as well as the relationship established with health professionals was characterized by receptivity, privacy and longer consultation. For adults, the ideal of communication included personal characteristics of health professional, patient's rights and health services organization. For adolescents, the ideal of communication was disclosure before adolescence by a person whom they have an affective bond and keep hope. Full disclosure for adolescents was open communication with terms HIV and aids, while in partial disclosure these terms were not used. The secret of diagnosis covered a period of partial disclosure and the average age of full disclosure for adolescents showed a tendency to decrease. Communication of these diagnoses was evaluated as a traumatic event that resulted in emotional impact and suffering associated with thoughts,

feelings and behaviors of predominantly negative meaning. The changes and the effects were observed in family and social relationships, sexuality, psychological conditions, drug use, work and spirituality. The repercussions guideline was the process of diagnosis disclosure to family and social network. Health professionals weren't considered sources of support and help in the disclosure process. The disclosure decision was considered hard. The decision about disclosing the diagnosis to others was difficult due to fear of others reaction, suffering bias, being excluded, rejected and abandoned, and the difficulty was also associated with loneliness and isolation surrounding the maintenance of secrecy.

Key-words: communication; diagnosis; HIV; aids; disclosure; adolescents; adults; family; social network.

LISTA DE QUADROS

Quadro 01.	Apresentação do Núcleo Temático 1. Antecedentes da testagem, suas categorias, subcategorias e elementos.....	70
Quadro 02.	Apresentação do Núcleo Temático 2. Contextualização da testagem, suas categorias, subcategorias e elementos	74
Quadro 03.	Apresentação do Núcleo Temático 3. Comunicação do diagnóstico, suas categorias, subcategorias e elementos.....	75
Quadro 04.	Apresentação do Núcleo Temático 4. Reações ao diagnóstico, suas categorias, subcategorias e elementos.....	83
Quadro 05.	Apresentação do Núcleo Temático 5. Mudanças após o diagnóstico na perspectiva dos adultos, suas categorias, subcategorias e elementos.....	87
Quadro 06.	Apresentação do Núcleo Temático 6. Tratamento e enfrentamento na perspectiva dos adultos, suas categorias, subcategorias e elementos.....	93
Quadro 07.	Apresentação do Núcleo Temático 1. Transmissão, suas categorias, subcategorias e elementos.....	102
Quadro 08.	Apresentação do Núcleo Temático 2. Revelação do diagnóstico, suas categorias, subcategorias e elementos.....	105
Quadro 09.	Apresentação do Núcleo Temático 3. Tratamento e enfrentamento na perspectiva dos adolescentes, suas categorias, subcategorias e elementos.....	123
Quadro 10.	Apresentação do Núcleo Temático 1. Antecedentes da testagem do adolescente, suas respectivas categorias, subcategorias e elementos.....	136
Quadro 11.	Apresentação do Núcleo Temático 2. Contextualização da testagem do adolescente, suas respectivas categorias, subcategorias e elementos.....	139

Quadro 12.	Apresentação do Núcleo Temático 3. Comunicação do diagnóstico para as cuidadoras, suas respectivas categorias, subcategorias e elementos.....	140
Quadro 13.	Apresentação do Núcleo Temático 4. Revelação do diagnóstico para os adolescentes, suas respectivas categorias, subcategorias e elementos.....	145
Quadro 14.	Apresentação do Núcleo Temático 5. Mudanças após o diagnóstico e a revelação na perspectiva das cuidadoras, suas respectivas categorias, subcategorias e elementos.....	152
Quadro 15.	Apresentação do Núcleo Temático 6. Tratamento e enfrentamento na perspectiva das cuidadoras, suas respectivas categorias, subcategorias e elementos.....	155

LISTA DE TABELAS

Tabela 01.	Caracterização dos participantes adultos em relação ao sexo, faixa etária, escolaridade, renda familiar, situação ocupacional, estado civil e arranjos de coabitação.....	66
Tabela 02.	Caracterização dos participantes adultos em relação a faixa etária no momento do diagnóstico, condição clínica no momento do diagnóstico e local de realização do teste.....	68
Tabela 03.	Frequência de ocorrência das mudanças após o diagnóstico em cada categoria, por período de diagnóstico referente aos participantes adultos.....	89
Tabela 04.	Caracterização dos participantes adolescentes em relação ao sexo, tipo de transmissão, faixa etária no diagnóstico, período do diagnóstico, faixa etária no início da medicação, faixa etária na revelação completa e período da revelação completa.....	100
Tabela 05.	Caracterização das pessoas da rede de apoio familiar e social dos adolescentes em relação à faixa etária, escolaridade e vínculo com o adolescente.....	135
Tabela 06.	Tipos de revelação do diagnóstico em relação à idade dos adolescentes.....	149
Tabela 07.	Período em anos entre o conhecimento do diagnóstico e a revelação completa ou parcial.....	149

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	19
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	25
2.1 HISTÓRIA SOCIAL DA AIDS E REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO HIV E DA AIDS.....	25
2.2 DIAGNÓSTICOS DE SOROPOSITIVIDADE PARA O HIV E DE AIDS: COMUNICAÇÃO E REVELAÇÃO.....	31
2.2.1 Comunicação dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids.....	34
2.2.2 Revelação dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids para adolescentes.....	40
2.2.3 Revelação dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids na família e na rede social.....	45
2.3 ABORDAGEM SISTÊMICA DA FAMÍLIA E A RESILIÊNCIA FAMILIAR.....	52
3 MÉTODO.....	57
3.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DA PESQUISA.....	57
3.2 DELINEAMENTO DA PESQUISA.....	58
3.3 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	58
3.4 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	60
3.5 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS.....	61
3.6 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS.....	62
3.7 PROCEDIMENTOS ÉTICOS E DE BIOSSEGURANÇA.....	63
4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	65
4.1 COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE SOROPOSITIVIDADE PARA O HIV E DE AIDS NA PERSPECTIVA DOS ADULTOS.....	65
4.1.1 Caracterização dos participantes adultos.....	65
4.1.2 Apresentação dos núcleos temáticos referentes aos participantes adultos.....	69
4.2 COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE SOROPOSITIVIDADE PARA O HIV E DE AIDS NA PERSPECTIVA DOS ADOLESCENTES.....	99
4.2.1 Caracterização dos participantes adolescentes.....	99
4.2.2 Apresentação dos núcleos temáticos e categorias referentes às participantes adolescentes.....	102
4.3 COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE SOROPOSITIVIDADE PARA O HIV E DE AIDS NA PERSPECTIVA DAS PESSOAS DA REDE FAMILIAR E	

SOCIAL DOS ADOLESCENTES.....	134
4.3.1 Caracterização dos participantes da rede familiar e social dos adolescentes.....	134
4.3.2 Apresentação dos núcleos temáticos referentes aos participantes da rede familiar e social dos adolescentes.....	135
5 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	159
5.1 ANTECEDENTES DA TESTAGEM.....	159
5.2 CONTEXTUALIZAÇÃO DA TESTAGEM.....	162
5.3 COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO PARA OS ADULTOS E PARA AS PESSOAS DA REDE FAMILIAR E SOCIAL DOS ADOLESCENTES.....	164
5.4 REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO PARA OS ADOLESCENTES.....	168
5.5 REAÇÕES AO DIAGNÓSTICO.....	174
5.6 REPERCUSSÕES DO DIAGNÓSTICO: VIVER COM O HIV E A AIDS.....	178
5.7 COMPREENSÃO SOBRE O TRATAMENTO.....	188
5.8 ASPECTOS QUE INTERFEREM NA ADESÃO AO TRATAMENTO E NO ENFRENTAMENTO DA SOROPOSITIVIDADE PARA O HIV E DA AIDS.....	188
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	203
7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	211
8 APÊNDICES.....	227
APÊNDICE A – ROTEIROS DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA ADULTOS.....	229
APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA ADOLESCENTES.....	233
APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA COM PESSOAS DA REDE FAMILIAR E SOCIAL DOS ADOLESCENTES.....	235
APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ADULTOS E PESSOAS DA REDE FAMILIAR E SOCIAL DOS ADOLESCENTES.....	239
APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA O RESPONSÁVEL LEGAL PELO ADOLESCENTE.....	241
APÊNDICE F – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ADOLESCENTES.....	243
9 ANEXOS.....	245

1 INTRODUÇÃO

Conforme divulgação do Ministério da Saúde (2009a), em 2008, o teste para sorologia do HIV foi realizado por 36,5% da população brasileira entre 15 e 54 anos. A estimativa é de que, aproximadamente, 630.000 pessoas vivem com HIV e/ou aids no Brasil, mas cerca de 255.000 pessoas não realizaram o teste para conhecer o diagnóstico e receber acompanhamento pelos serviços de saúde.

O período de tempo entre a infecção pelo HIV e o surgimento de sintomas é, em média, de 8 a 10 anos. O diagnóstico precoce da infecção por HIV, na fase assintomática, permite postergar ao máximo o surgimento dos sintomas da aids. Pelo caráter transmissível do HIV, o diagnóstico precoce tem implicações nas ações de prevenção¹ e promoção de saúde². Branson et al. (2006) estimam que novas infecções poderiam ser reduzidas em 30% ao ano caso as pessoas infectadas tivessem conhecimento de sua sorologia para o HIV.

No Brasil, há diretrizes específicas com relação ao procedimento utilizado pelos profissionais de saúde para realizar o teste e comunicar os diagnósticos de soropositividade para HIV e de aids. A organização dos serviços de saúde conta com os Centros de Testagem e Aconselhamento (CTAs), implantados a partir de 1988, os quais tem o objetivo de acolher pessoas que buscam conhecer a sua condição sorológica de forma voluntária (Ministério da Saúde, 1999a).

O procedimento adotado nos CTAs para a comunicação do diagnóstico de soropositividade para o HIV é denominado de aconselhamento pré e pós-teste, o qual pode ser realizado por diferentes profissionais da área da saúde – médicos, enfermeiros, assistentes

¹“As ações preventivas definem-se como intervenções orientadas a evitar o surgimento de doenças específicas, reduzindo sua incidência e prevalência nas populações. A base do discurso preventivo é o conhecimento epidemiológico moderno; seu objetivo é o controle da transmissão de doenças infecciosas e a redução do risco de doenças degenerativas ou outros agravos específicos. Os projetos de prevenção e de educação em saúde estruturam-se mediante a divulgação de informação científica e de recomendações normativas de mudanças de hábitos” (Czeresnia, 2003, p. 45).

²“A idéia de promoção envolve a de fortalecimento da capacidade individual e coletiva para lidar com a multiplicidade dos condicionantes da saúde. Promoção, nesse sentido, vai além de uma aplicação técnica e normativa, aceitando-se que não basta conhecer o funcionamento das doenças e encontrar mecanismos para seu controle. Essa concepção diz respeito ao fortalecimento da saúde por meio da construção de capacidade de escolha, bem como à utilização do conhecimento com o discernimento de atentar para as diferenças e singularidades dos acontecimentos” (Czeresnia, 2003, p. 47-48).

sociais, psicólogos. O aconselhamento³ pré e pós-teste é considerado uma estratégia importante para a prevenção e para ampliação do acesso aos serviços que oferecem o tratamento.

França Junior, Calazans e Zucchi (2008), em pesquisa realizada com amostras representativas do Brasil urbano em 1998 e 2005, demonstram que houve aumento da testagem no Brasil. Entretanto, os autores concluíram que 1,6% das pessoas não consentiram e não sabiam que estavam sendo testadas, e mais da metade das pessoas testadas em 2005, no Brasil, não receberam aconselhamento pré-teste e pós-teste.

Do ponto de vista epidemiológico, a notificação compulsória no Brasil ocorre quando se configura o diagnóstico de aids em qualquer faixa etária, e, nos casos de gestantes e recém nascidos, quando há sorologia positiva para o HIV. De acordo com dados do último Boletim Epidemiológico, no período de 1980 até junho 2008 foram notificados 506.499 casos de aids no Brasil, e até 2007 ocorreram 205.409 óbitos por aids. Desde 2000, foram notificados 41.777 casos de gestantes infectadas pelo HIV, e, em média, 55% estão na faixa etária de 20 a 29 anos (Ministério da Saúde, 2008).

Em 2008, a taxa de incidência nacional foi de 17,8 casos por 100.000 habitantes e a Região Sul apresentou as maiores taxas de incidência nacionais desde 2000, sendo, em 2007, de 27,6 casos por 100.000 habitantes. Santa Catarina teve taxa de incidência de 31,3 casos por 100.000 habitantes, enquanto o Rio Grande do Sul e o Paraná tiveram, respectivamente, 36,5 e 16,2 casos por 100.000 habitantes (Ministério da Saúde, 2008).

A estabilização das taxas de incidência no Brasil foi observada a partir de 1999, e em Santa Catarina a estabilização ocorreu a partir de 2002. Observa-se a tendência mundial e nacional de feminização, pauperização e interiorização da epidemia. No Brasil, há uma tendência atual de crescimento da taxa de incidência nas pessoas maiores de 50 anos, homens e mulheres. Em relação às mulheres, as maiores taxas de incidência estão na faixa etária de 30 a 39 anos.

³ “Processo de escuta ativa, individualizado e centrado no cliente. Pressupõe a capacidade de estabelecer uma relação de confiança entre os interlocutores, visando ao resgate dos recursos internos do cliente para que ele mesmo tenha possibilidade de reconhecer-se como sujeito de sua própria saúde e transformação. Especialmente no âmbito das DST e HIV/aids, o processo de aconselhamento contém três componentes: apoio emocional; apoio educativo, que trata das trocas de informações sobre DST e HIV/aids, suas formas de transmissão, prevenção e tratamento; avaliação de riscos, que propicia a reflexão sobre valores, atitudes e condutas, incluindo o planejamento de estratégias de redução de risco.” (Ministério da Saúde, 1999, p. 8).

De 1984 até 2007, foram notificados 19.757 casos de aids em Santa Catarina, sendo 18.894 casos em adultos e 863 casos em crianças. Santa Catarina apresenta o maior percentual de casos de aids entre usuários de drogas injetáveis do país e a maior taxa de mortalidade por a aids como causa básica no país (Secretaria de Estado da Saúde, 2008).

Até 2002, o município catarinense com maior taxa de incidência de casos de aids era Itajaí, chegando a ser o primeiro do Brasil. Em 2005, as maiores taxas de incidência de casos de aids no Estado ocorreram nos municípios de Camboriú, Balneário Camboriú, Criciúma, Brusque, Florianópolis, Rio do Sul, Blumenu e Itajaí (Secretaria de Estado da Saúde, 2006b).

De acordo com a Secretaria de Estado da Saúde (2006a), em pesquisa sobre comportamento sexual e percepções dos catarinenses em relação ao HIV/aids, foi observado que 31,9% das pessoas não conhecia os locais em que o teste de HIV poderia ser realizado de forma gratuita, exceto os locais de doação de sangue. Schneider, Ribeiro, Breda, Skalinski e d'Orsi (2008) avaliaram os dados de 22.846 entrevistas realizadas no aconselhamento pré-teste em CTAs catarinenses em 2005⁴, e constataram que a prevalência de sorologia positiva para o HIV foi de 2% para as mulheres e 5,6% para os homens. A maior prevalência em ambos os sexos foi nos indivíduos de menor escolaridade, viúvos de ambos os sexos, aposentados e autônomos.

O Brasil iniciou, em 1996, a distribuição gratuita dos antirretrovirais (ARVs), e é reconhecido internacionalmente por sua política de acesso universal ao tratamento. Com o monitoramento dos indicadores clínicos é definido o momento de início do uso dos ARVs, geralmente, antes do surgimento de sintomas. O tratamento compreende tomar a medicação, comparecer às consultas de rotina, realizar exames de controle periodicamente e usar preservativo nas relações sexuais.

A evolução dos regimes terapêuticos com ARVs, que iniciaram com monoterapia com Zidovudina (AZT), passaram de 1994 a 1996 a terapia dupla e, a partir de 1996, a terapia tríplice com os inibidores de protease, que mostrou a capacidade de reduzir a morbidade e a mortalidade relacionadas à aids, diminuindo a carga viral e, em alguns casos, tornando-a indetectável. A adesão ao tratamento é um aspecto crucial em função de prevenir a resistência do vírus aos medicamentos, e

⁴ “No Estado de Santa Catarina existem 14 CTAs localizados nas cidades de Criciúma, Rio do Sul, Balneário Camboriú, Florianópolis, Blumenau, Lages, Joinville, Imbituba, Biguaçu, Jaraguá do Sul, Itajaí, Chapecó, Joaçaba e São José” (Schneider et al., 2008, p. 1676).

a não-adesão aumenta o risco de transmissão de cepas virais resistentes (Bonolo, Gomes & Guimarães, 2007).

O processo de comunicação dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids envolve o contexto de realização do teste, o período de espera pelo resultado, a notícia do diagnóstico propriamente dita e o pós-diagnóstico. Esses diagnósticos são considerados eventos estressores⁵, os quais devem ser compreendidos a partir da temporalidade do momento sócio-histórico em que ocorreram e da temporalidade implicada nas diferentes fases de manejo das doenças crônicas.

Na literatura sobre o tema observa-se que “comunicação do diagnóstico” e “aconselhamento pós-teste” são as expressões utilizadas para caracterizar a interação entre usuário e profissional de saúde a fim de informar a notícia do diagnóstico de HIV e de aids. A expressão “revelação do diagnóstico” é utilizada para abordar especificamente o processo de comunicação do diagnóstico para crianças e adolescentes⁶, envolvendo tanto a interação com profissionais de saúde quanto com cuidadores. “Revelação” também é o termo utilizado para indicar as decisões sobre com quem, quando, como e quais informações serão compartilhadas pela pessoa nas relações familiares e sociais cotidianas, sobre o diagnóstico de HIV/aids, o tratamento e o prognóstico.

A comunicação é um processo recursivo, influenciado pelos comunicantes e pelo contexto. A comunicação aberta se caracteriza por permitir a expressão de conflitos e sentimentos, possibilitando maior acesso aos recursos para lidar com as dificuldades. Quando há maiores dificuldades em compartilhar os sentimentos, os diagnósticos de HIV/aids podem se tornar segredos temporários ou permanentes. Os segredos e a comunicação fechada produzem, frequentemente, conflitos,

⁵ Situação considerada ameaçadora, em que o sujeito se percebe como não dispor de recursos para manter seu bem-estar. O stress, de acordo com Lazarus e Folkman (1984), refere-se à relação que se estabelece entre o sujeito e o entorno, tendo-se em conta as características do sujeito e do ambiente, na qual o sujeito avalia o ambiente como ameaçador e considera que não dispõe de recursos para manter seu bem-estar frente a essa ameaça.

⁶ “O Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei n.º 8.069/90 (Brasil, 1990), circunscreve a adolescência como o período de vida que vai dos 12 aos 18 anos de idade. A Organização Mundial da Saúde (OMS) delimita a adolescência como a segunda década de vida (10 aos 19 anos) e a juventude como o período que vai dos 15 aos 24 anos. O Ministério da Saúde toma por base a definição da OMS (...)” (Brasil, 2006, p. 11). Considerando as definições da legislação brasileira, da OMS, do Ministério da Saúde, e as diferentes delimitações de faixas etárias encontradas nos estudos consultados para a revisão de literatura, no presente estudo optou-se por seguir a definição da OMS de que adolescentes são as pessoas entre 10 e 19 anos.

distanciamentos, sentimentos de solidão e rejeição, que são dificultadores do enfrentamento e da aderência ao tratamento.

O estigma⁷ e o preconceito, que permanecem associados ao HIV e à aids, contribuem para o sofrimento ao receber esses diagnósticos e para a manutenção da notícia em segredo. Os segredos são fenômenos sistêmicos e definem as características das relações e da comunicação nos sistemas sociais e familiares. Compartilhar ou não informações e sentimentos relacionados ao diagnóstico, tratamento e prognóstico com outras pessoas é uma decisão que influencia as relações familiares, as relações sociais, a aderência ao tratamento e o autocuidado.

Em relação à comunicação e a revelação dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids, e as decorrências desses diagnósticos nas relações com a rede social e familiar⁸, o campo de pesquisas encontra desenvolvimento consistente em âmbito internacional. As publicações sobre esses temas abordam predominantemente contextos sócio-culturais norte-americanos e europeus. No Brasil, os estudos sobre os aspectos psicológicos envolvidos na comunicação e na revelação desses diagnósticos foram realizados predominantemente na região Sudeste.

O presente estudo foi realizado considerando aos seguintes problemas de pesquisa:

Quais as características dos processos de comunicação e revelação dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids para adolescentes e adultos? Quais as implicações psicológicas da comunicação desses diagnósticos nas diferentes faixas etárias? Quais as

⁷ Goffman (1988) define que o estigma é um atributo de caráter depreciativo que gera exclusão. De acordo com o autor, “(...) o estigma envolve não tanto um conjunto de indivíduos concretos que podem ser divididos em duas pilhas, a de estigmatizados e a de normais, quanto um processo social de dois papéis no qual cada indivíduo participa de ambos, pelo menos em algumas conexões e em algumas fases da vida. O normal e o estigmatizado não são pessoas, e sim perspectivas que são geradas em situações sociais durante os contatos mistos, em virtude de normas não cumpridas que provavelmente atuam sobre o encontro” (Goffman, 1988, p. 148-149).

⁸ De acordo com Sluzki (1997), “as fronteiras do sistema significativo do indivíduo não se limitam à família nuclear ou extensa, mas incluem todo o conjunto de vínculos interpessoais do sujeito: família, amigos, relações de trabalho, estudo, de inserção comunitária e práticas sociais” (p. 38). A rede social significativa ou rede social pessoal é definida pelo autor como a soma das relações percebidas pela pessoa como significativas ou diferenciadas da “massa anônima da sociedade”. O apoio social, por sua vez, refere-se aos tipos de apoio, as fontes do apoio e a estrutura da rede de apoio.

repercussões desses diagnósticos nas relações com a rede familiar e social?

O objetivo geral foi compreender o processo de comunicação dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids para adolescentes e adultos, suas implicações psicológicas e as repercussões nas relações familiares e sociais.

O estudo teve como objetivos específicos:

- a) caracterizar o processo de comunicação desses diagnósticos na perspectiva de adolescentes e adultos vivendo com HIV/aids, e de pessoas da rede familiar e social dos adolescentes;
- b) identificar as implicações psicológicas da comunicação desses diagnósticos nas diferentes faixas etárias;
- c) caracterizar as repercussões desses diagnósticos nas relações familiares e nas relações com a rede social.

A produção de conhecimento sobre a comunicação a revelação dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids em diferentes momentos do ciclo vital e suas repercussões nas relações familiares e sociais auxilia na qualificação da assistência prestada por psicólogos e demais profissionais de saúde. Os resultados do estudo contribuíram para ampliar a compreensão a respeito dos aspectos psicológicos e sociais de viver com HIV/aids, identificar necessidades para embasar políticas públicas em HIV/aids e potencializar recursos de intervenção a serem utilizados pelas equipes de saúde.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 HISTÓRIA SOCIAL DA AIDS E REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO HIV E DA AIDS

Se a ignorância estimula, mas não esgota as razões do preconceito, achamos que o conceito de AIDS também está sendo construído socialmente. Essa construção incide direta e particularmente na administração das vidas e relações dos soropositivos. (Beloqui, 1992)

A aids é um fenômeno complexo, que envolve diversas variáveis psicológicas, sociais, culturais, econômicas, políticas, que perpassam os aspectos epidemiológicos e biomédicos. A história social da aids é marcada por mudanças e permanências, especialmente no que se refere aos avanços tecnológicos, às respostas institucionais, sejam elas governamentais, não-governamentais, nacionais ou internacionais, e às representações sociais. Pesquisas em HIV/aids devem levar em conta a construção social da epidemia nos diferentes contextos culturais e momentos históricos.

Ayres, França Jr., Calazans e Saletti Filho (2003), Galvão (2000) e Mann, Tarantola e Netter (1993) definem três períodos na história social da aids. São eles o *período da descoberta* (1981 a 1984), o *período das primeiras respostas* (1985 a 1989) e o *período atual* (a partir de 1989).

O *período da descoberta* (1981 a 1984) foi marcado pela investigação epidemiológica para identificação de fatores de risco implicados na nova doença. O raciocínio de causa-efeito produziu o conceito operativo de “grupos de risco”: homossexuais, usuários de drogas injetáveis, profissionais do sexo e hemofílicos. A divulgação midiática da época auxiliou na construção de estigma e preconceitos, e as estratégias de prevenção foram ineficazes, centradas na abstinência sexual e no isolamento.

O desenvolvimento tecnológico inaugurou o *período das primeiras respostas* (1985 a 1988), com a certeza sobre o caráter transmissível e sobre o agente etiológico, permitindo ações de saúde pública para identificação dos portadores do vírus ainda na fase assintomática, diagnóstico precoce dos portadores sintomáticos, desenvolvimento de pesquisas de acompanhamento desde o diagnóstico e investimentos em pesquisas para desenvolvimento de vacinas e

medicamentos. Neste período, o conceito de grupo de risco foi criticado tanto pela comunidade científica quanto pelos movimentos sociais, e deu lugar o conceito de “comportamento de risco”. Embora tenha contribuído para minimizar o estigma por não focalizar grupos e também para estimular o comprometimento individual com a prevenção, gerou culpabilização individual pela infecção.

A noção de que a mudança comportamental para prevenção depende de informação e vontade não considera as desigualdades e as dimensões fundamentais relacionadas à cultura, economia, política, garantia de direitos, gênero⁹, geração, etnia. As ações de prevenção focalizaram o comportamento individual e não atingiram os resultados esperados. A epidemia atingiu neste período as camadas menos favorecidas economicamente, as mulheres, os negros e os jovens.

O período atual (a partir de 1989) tem sido marcado também pelo desenvolvimento tecnológico de recursos para o diagnóstico, os exames de detecção da carga viral e o tratamento medicamentoso com o uso combinado de ARVs que atualmente caracterizam a terapêutica antirretroviral altamente ativa (HAART) . O custo financeiro do tratamento é alto, e o acesso universal aos medicamentos como resposta programática no Brasil ocorreu a partir de 1996.

O efetivo controle da epidemia é uma preocupação mundial, e as estratégias de redução individual de riscos dão lugar às estratégias de alcance dos fatores sociais e estruturais. Surge nesse contexto o conceito de “vulnerabilidade”, e as estratégias de prevenção passam a ter como princípios a promoção de saúde e proteção de direitos individuais e sociais.

A vulnerabilidade pressupõe que a chance de exposição das pessoas ao adoecimento é a resultante de um conjunto de fatores individuais, coletivos e contextuais. É impossível separar a maior ou menor suscetibilidade à infecção e ao adoecimento da maior ou menor disponibilidade e acesso aos recursos de proteção. O controle da epidemia depende, portanto, não somente da disseminação de

⁹ De acordo com Scott (1995), as relações de poder são significadas e constituídas primeiramente a partir do gênero, que é uma categoria cultural e histórica. O conceito de gênero aborda os processos de construção de distinções entre feminino e masculino. Meyer (2003) explica que a valorização de características atribuídas aos homens e às mulheres, contextualizadas histórica e socialmente, constitui as desigualdades de gênero. São “as formas pelas quais se re-conhece e se distingue feminino de masculino, aquilo que se torna possível pensar e dizer sobre mulheres e homens que vai constituir, efetivamente, o que passa a ser definido e vivido como masculinidade e feminilidade, em uma dada cultura, em um determinado momento histórico” (Meyer, 2003, p. 14).

informações, mas fundamentalmente, da possibilidade das pessoas nelas se reconhecerem individualmente e coletivamente, usando-as para sua proteção. A análise da vulnerabilidade envolve três eixos interligados, conforme Ayres et al. (2003):

- *Componente individual*: fatores físicos, mentais e comportamentais capazes de expor a pessoa a um agravo ou limitação em sua saúde, ou protegê-la destes.

- *Componente social*: fatores culturais, políticos, econômicos, acesso à informação, escolarização e recursos materiais, “estar livre de coerções violentas, ou poder defender-se delas” (Ayres et al., 2003, p. 123), como aspectos que podem gerar maior ou menor exposição ao agravo ou limitação.

- *Componente programático*: fatores relacionados aos gerenciamento e monitoramento de políticas públicas, programas e serviços em âmbito nacional, regional e local que permitem maior eficácia nas ações de promoção de saúde, prevenção e tratamento do HIV/aids, bem como avaliação de necessidades e otimização de acesso a recursos sociais.

De acordo com Ayres et al. (2003), vulnerabilidade é um conceito construído pela e construtor da noção de que a epidemia de aids responde a determinantes cujos alcances estão além da ação de um agente viral. Os determinantes da epidemia são formados por “aspectos que vão de suscetibilidades orgânicas à forma de estruturação de programas de saúde, passando por aspectos comportamentais, culturais, econômicos e políticos” (Ayres et al., 2003, p.117-8).

A mudança conceitual desde a descoberta da aids foi uma resposta das ciências, dos movimentos sociais e das políticas públicas à incapacidade de controle da epidemia com base na noção de risco individual. Na dimensão programática da vulnerabilidade, Portela e Lotrowska (2006) ressaltam o bom desempenho da política de distribuição de ARVs no Brasil e da capacidade do Sistema Único de Saúde (SUS) de prover intervenções para enfrentamento da epidemia.

É importante refletir sobre as representações sociais da aids, pois, de acordo com Camargo (2000), as representações sociais têm um papel importante no modo como as pessoas agem diante da epidemia e da sua prevenção. Em sua pesquisa com estudantes universitários sobre a sexualidade e representações sociais da aids, o autor concluiu que houve uma evolução na sua compreensão, passando de “doença mortal” para a noção de “prevenção sexual”. A associação entre aids e

promiscuidade foi evidenciada, sendo que as mulheres associaram a contaminação com desinformação e os homens, com falta de cuidado.

Oltramari (2003) ressalta a influência das emoções nas representações sociais da aids, como medo, ansiedade e impotência. O autor afirma que ainda se mantém nas pesquisas a representação de que a aids é uma doença que atinge determinados grupos e, portanto, está nos “outros”, aqueles que são desconhecidos e nos quais não se pode confiar. A prevenção está associada ao uso de preservativo em relações com pessoas desconhecidas, e não nas relações amorosas, pois contradiz o discurso da fidelidade e da confiança (Madeira, 1998; Oltramari, 2003).

O estudo de Roazzi, Federicci e Carvalho (2002), sobre as representações sociais do medo demonstrou que a aids foi representada como uma doença que “causa pavor”; “leva à morte”. Além disso, foi identificada a representação de que a aids “é causadora de muito sofrimento, dor”, seja esta física - decorrente dos comprometimentos orgânicos - ou psíquica, causada pela idéia de isolamento e solidão.

Ribeiro, Coutinho, Saldanha e Castanha (2004) investigaram as representações sociais da aids para médicos e enfermeiros que atuam no atendimento a pessoas vivendo com HIV/aids. A maioria dos profissionais representa a aids como um “mal terrível” que pode ser minimizado ou não, dependendo das condições emocionais, culturais e econômicas do paciente. Há uma idéia de que o desenvolvimento da doença depende da forma como o paciente lida com ela, do apoio que recebe da família, da manutenção de uma atividade produtiva, do uso adequado dos medicamentos, da consciência em evitar a reinfecção.

Conforme esses autores, as representações sociais da aids e do tratamento se estruturam a partir dos conhecimentos científicos, bem como das crenças e valores dos profissionais. Quanto à questão “aids/morte”, alguns médicos relataram não se sentir instrumentalizados para abordar o assunto com seus pacientes, uma vez que no curso de graduação não receberam treinamento para abordar a questão. A aids coloca o médico e, conseqüentemente, toda a equipe, diante do seu próprio preconceito e sentimento de impotência, tornando essencial que estas questões sejam abordadas na formação acadêmica e na educação continuada para minimizar interferências prejudiciais no atendimento prestado aos pacientes (Ribeiro et al., 2004).

Ferreira (2003) constatou que pacientes portadores do HIV temem mais o processo de evolução da doença e suas conseqüências sociais do que sua letalidade, “o que mais causa angústia e medo parece

ser a morte indireta, isto é, a morte social, a morte afetiva, a rejeição e também a dor física que algumas doenças relacionadas à aids podem produzir” (p.302). Conforme Barbará, Sachetti e Crepaldi (2005), a vivência da doença, no caso da aids, provoca duplo sofrimento, pois além das implicações físicas, há as sociais, devido à exclusão.

Silveira e Santos (2005) ressaltam a importância de medidas de prevenção da transmissão do HIV entre os portadores já diagnosticados, uma vez que a infecção por outras doenças sexualmente transmissíveis (DSTs) aumenta os riscos para o sistema imunológico e o não uso de preservativo, com parceiros também soropositivos, dificulta o controle da carga viral, bem como aumenta o risco de recontaminação desenvolvimento de vírus resistentes aos ARVs atuais.

De acordo com Silveira e Santos (2005), “o fato de saber-se portador do HIV não implica, necessariamente, uso do preservativo em todas as relações sexuais, mesmo com parceiro não portador ou de sorologia desconhecida” (p.297). As autoras destacam a importância de estabelecer intervenções realmente efetivas para o aumento do uso de preservativos em pessoas vivendo com HIV/aids, e consideram mais eficaz investir esforços preventivos direcionados a essas pessoas do que à população geral pelas seguintes razões:

- 1) maior efeito na disseminação da epidemia (custo-efetividade); 2) os portadores do HIV mostram um grau de altruísmo preventivo geralmente maior que os esforços de autoproteção dos HIV negativos; e 3) existem razões para supor que esse altruísmo pode ser reforçado por intervenções apropriadas (Silveira & Santos, 2005, p.303).

No que se refere às representações sociais do HIV e da aids para as pessoas vivendo com HIV/aids, Cardoso e Arruda (2004) realizaram uma pesquisa com pacientes com aids no intuito de investigar a relação existente entre as representações sociais e a adesão ao tratamento. As autoras constataram que as representações sociais da aids tinham relação direta com a aceitação da doença e adesão ao tratamento. Para os pacientes aderentes ao tratamento, ser soropositivo é cuidar-se e submeter-se ao tratamento. A soropositividade aparece como uma nova condição a qual se adaptam, imposta por uma nova “normatividade” que vem com o tratamento.

Já para os pacientes não-aderentes ao tratamento, a representação da soropositividade é diferente. A doença é vivida como uma intensa ameaça à própria identidade, sendo a negação uma

estratégia defensiva para enfrentar esta realidade. Na negação, ocorre a evitação de contato com tudo o que tem relação com a doença e o tratamento (consultas, realização de exames, remédios). Dessa forma, é como se a identidade do sujeito permanecesse como a de uma pessoa que não necessita, portanto, de tratamento. Esta pesquisa mostra que o sentido atribuído pelos pacientes à soropositividade é diverso: os pacientes aderentes internalizam/convivem com a soropositividade, enquanto os não aderentes excluem/negam-na (Cardoso & Arruda, 2004).

Torres (2006) investigou as representações sociais da aids e do tratamento para adultos vivendo com HIV/aids aderentes ao tratamento. O tratamento foi representado pelos cuidados na alimentação, realização de exames de controle da carga viral e CD4, comparecimento às consultas médicas e ingestão de remédios conforme orientação do médico. Pausas no uso do medicamento, encontradas também por Seidl (2005), não foram consideradas como abandono ou desistência, pelo somatório de aspectos envolvidos na compreensão do tratamento. O tratamento foi caracterizado como a forma de se manter saudável e trabalhar.

De acordo com Torres (2006), o início do tratamento é o período mais difícil para a adesão, pela inclusão dos remédios na rotina diária e pelos efeitos colaterais. Não foram encontradas diferenças nas representações sobre o tratamento entre os participantes sintomáticos e assintomáticos. Em relação às vantagens e desvantagens do tratamento, a autora identificou como desvantagens os efeitos colaterais, os problemas de relacionamento advindos do contágio (familiares, amigos e companheiros), os problemas de atendimento com profissionais de saúde e com procedimentos burocráticos do SUS. Dentre as vantagens, encontra-se o controle da proliferação do vírus e o prolongamento da vida, o acesso gratuito aos ARVs, o atendimento do médico, a atenção durante a consulta e a preocupação com a saúde do paciente.

De acordo com Torres e Camargo (2008), há diferenças nas representações sociais da aids antes e depois do diagnóstico HIV/aids. Antes do diagnóstico, a aids representa a “doença do outro”, que é a representação comum entre as pessoas não infectadas. Após o diagnóstico, a aids passa a ser a “doença do mundo”, com possibilidade de contágio para qualquer pessoa que não utilize meios de prevenção. Aids foi significada como doença crônica comparável ao câncer, enquanto ser portador do HIV vinculou-se à ausência de sintomas. A aids foi associada à fase sintomática e à morte.

As mudanças dos conceitos na história da epidemia são acompanhadas de mudanças concomitantes nas representações sociais da aids. As pesquisas relatadas caracterizam uma tendência a diferenças nas representações quando se trata de pessoas vivendo com HIV/aids e pessoas não infectadas (Cardoso & Arruda, 2004; Ultramari, 2003; Torres, 2006; Torres & Camargo, 2008).

Ao receber o diagnóstico de soropositividade para o HIV, a pessoa passa a se aproximar do conhecimento científico, com mediação de profissionais de saúde no acesso às informações, o que contribui para promover mudanças nas representações. As representações sociais da aids também interferem na aceitação do diagnóstico e na adesão ao tratamento (Cardoso & Arruda, 2004; Torres 2006).

2.2 DIAGNÓSTICOS DE SOROPOSITIVIDADE PARA O HIV E DE AIDS: COMUNICAÇÃO E REVELAÇÃO

O diagnóstico de soropositividade para o HIV implica na realização de um primeiro teste e, diante de resultado positivo, realiza-se um teste confirmatório. Há os métodos tradicionais, com tempo de espera maior, e o teste rápido que indica resultado em 30 minutos. O teste rápido tem sido utilizado para prevenção da transmissão vertical no processo de parto, e em populações denominadas de difícil acesso, como usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo.

Após a infecção pelo vírus, geralmente ocorrem alguns sintomas semelhantes a outras doenças virais que cessam rapidamente. Os testes detectam os anticorpos após três meses do contágio, e esse período em que os anticorpos não são detectados é denominado de janela imunológica.

O período de infecção assintomática, no qual se mantém a replicação do HIV, pode durar até dez anos. Quando o sistema imunológico perde a capacidade de controlar a replicação viral, iniciam-se os sintomas e infecções que indicam a progressão para o diagnóstico de aids¹⁰ (Finkelsztejn & Sprinz, 1999).

¹⁰ Segundo o Ministério da Saúde (2004b) os critérios para diagnóstico de Aids no Brasil para pessoas acima de 13 anos de idade são o Critério do Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) dos EUA, adaptado (evidência laboratorial da infecção pelo HIV, diagnóstico de imunodeficiência - pelo menos uma doença indicativa de aids e/ou contagem de linfócitos T CD4+ abaixo de 350 células/ mm³ – independentemente da presença de outras causas de imunodeficiência); Critério Rio de Janeiro/Caracas (evidência laboratorial da infecção pelo HIV e um somatório de pelo menos dez pontos numa escala de sinais, sintomas ou doenças, independentemente da presença de outras causas de imunodeficiência).

O Ministério da Saúde (2004c) estabelece as implicações éticas do diagnóstico e triagem sorológica do HIV, enfatizando o consentimento e o caráter não-compulsório para sua realização. O documento caracteriza as diferentes situações em que os profissionais devem ofertar o teste anti-HIV aos usuários dos serviços de saúde a partir das questões ético-legais envolvidas, bem como o caso específico das gestantes e bebês, em que se confirmando o diagnóstico de soropositividade para o HIV há notificação compulsória.

O direito à informação sobre o diagnóstico de soropositividade para o HIV e de aids para pacientes adultos é um consenso nas práticas dos profissionais de saúde. O direito à confidencialidade do diagnóstico é garantido, inclusive, após a morte do paciente. Ou seja, não se pode revelar a informação para os familiares sem autorização do paciente, e a quebra da confidencialidade envolve critérios claros, conforme Resolução nº 1.665/2003 do Conselho Federal de Medicina.

Com relação às crianças e adolescentes, a Convenção sobre os Direitos da Criança (Fundação das Nações Unidas, 1989), art. 12, caput, estatui que:

Os Estados Partes assegurarão à criança que estiver capacitada a formular seus próprios juízos o direito de expressar suas opiniões livremente sobre todos os assuntos relacionados com a criança, levando-se em consideração essas opiniões, em função da idade e da maturidade da criança.

No Brasil, a Declaração dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizado (Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, 1995), no art. 8º, caput, prevê que as crianças e os adolescentes têm:

Direito de ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico quando se fizer necessário.

Observa-se a ênfase na relação entre a capacidade cognitiva e o exercício das referidas garantias legais. As variadas formas para avaliação desta capacidade têm implicações nas práticas de assistência à criança quanto à revelação de informações. Culver (1996) refere que, em bioética, não há consenso sobre a avaliação da competência do paciente e da autonomia, o que se potencializa no caso das crianças e adolescentes.

No caso de crianças a partir de idade escolar e adolescentes, há posicionamento formal favorável à revelação do diagnóstico de soropositividade para o HIV e de aids por parte da American Academy of Pediatrics - AAP (1999). Esse posicionamento decorreu em grande parte do conhecimento produzido nas pesquisas com crianças e adolescentes sobreviventes de câncer, que indicaram que a revelação do diagnóstico e a comunicação aberta durante o primeiro ano de tratamento, nesta faixa etária, estiveram relacionadas com melhor ajustamento psicossocial a longo prazo (Gerson et al, 2001; Slavin, O'Malley, Koocher & Foster, 1982).

No Brasil, o Ministério da Saúde (2009b) também apresenta posicionamento formal favorável à revelação desses diagnósticos. De acordo com o documento ministerial,

(...) a revelação do diagnóstico é um aspecto fundamental da assistência à criança e ao adolescente com infecção pelo HIV, devendo ser tratada como um processo gradual, progressivo e contínuo. (Ministério da Saúde, 2009, p. 51)

Constata-se que diferentes expressões são utilizadas na literatura para abordar o processo comunicacional que envolve a realização do teste anti-HIV e o conhecimento a respeito dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids. “Comunicação do diagnóstico” é a expressão que caracteriza as interações entre profissional de saúde e usuários dos serviços de saúde com o objetivo de informar o resultado do teste, seguindo ou não o procedimento de aconselhamento pré e pós-teste. Esses usuários são as pessoas infectadas por transmissão sexual ou sangüínea – adolescentes, jovens, adultos – e as pessoas responsáveis por crianças e adolescentes infectados por transmissão vertical.

“Revelação do diagnóstico” é a expressão utilizada para caracterizar a comunicação aberta ou completa sobre os diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids para crianças e adolescentes infectados por transmissão vertical. “Revelação do diagnóstico” também se refere ao processo comunicacional que ocorre nas relações familiares e sociais, envolvendo as decisões da pessoa vivendo com HIV/aids sobre com quem, quando, como e quais informações compartilhar sobre o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico.

2.2.1 Comunicação dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids

O processo de comunicação do diagnóstico de HIV/aids depende de múltiplos fatores, tais como: os aspectos verbais e não-verbais na comunicação; as características da relação entre profissional e paciente; o conhecimento técnico, os valores e as crenças do profissional e seus recursos emocionais para lidar com as reações e o sofrimento do paciente; as representações e significados atribuídos previamente e no presente ao HIV e a aids; a faixa etária; os recursos sócio-econômicos e comunitários de que dispõe como suporte após o diagnóstico. Um fator importante na realização do teste é a circunstância de realização do teste, ou seja, se há ou não sintomas e quais os motivos que levaram à testagem.

A meta do Ministério da Saúde (2004c) é que a comunicação dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids e outras DSTs seja realizada por profissionais capacitados para oferecer o aconselhamento pré e pós-teste em qualquer dos níveis de atenção em saúde. No Brasil, esses diagnósticos são comunicados por médicos e profissionais da área da saúde, como enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos, que atuam como aconselhadores. O aconselhamento é uma estratégia preconizada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como forma de enfrentamento da epidemia, e é realizado em diversos países.

Os CTAs foram criados em 1988 para servir como “porta de entrada” das questões psicossociais da epidemia do HIV/aids para grande parte dos cidadãos brasileiros, que buscam voluntariamente estes serviços para dirimir suas dúvidas com relação ao diagnóstico da infecção pelo HIV. De acordo com a Coordenação Nacional de DST e aids do Ministério da Saúde (1999), aconselhamento é um processo de escuta ativa centrada no indivíduo, por meio do desenvolvimento de uma relação de confiança entre o profissional e o usuário.

Tem como objetivo auxiliar a pessoa na mudança de comportamentos e oferecer apoio emocional para que o processo de comunicação do diagnóstico seja eficaz, por meio da consistência, uniformidade e precisão das informações prestadas. O que implica na participação ativa do paciente no processo e na promoção de um

diálogo, no qual as informações são contextualizadas de acordo com as características e vivências do indivíduo em atendimento.

O aconselhamento deve ser realizado a partir da demanda da pessoa que procura o serviço. O pré-teste pode ocorrer de forma individual e em grupo. O pós-teste ocorre individualmente. Os objetivos do aconselhamento são: acolhimento, escuta ativa, comunicação competente, avaliação de riscos e reflexão conjunta sobre alternativas de prevenção, orientação sobre aspectos clínicos e do tratamento.

Como a abordagem realizada no aconselhamento pré e pós-teste deve incluir a obtenção de dados para análises epidemiológicas, especialmente em relação às práticas sexuais e exposição a riscos, Souza e Czeresnia (2007) e Souza, Czeresnia e Natividade (2008) consideram que o aconselhamento pode se configurar como “técnica da confissão”. Trata-se de uma investigação e os dados que devem ser obtidos podem não fazer sentido para a pessoa.

No aconselhamento, os assuntos tratados envolvem a sexualidade. Silverman e Peräkylä (1990) identificaram dificuldades de profissionais ingleses em falar diretamente sobre “assuntos delicados”, tais como sexualidade, comportamento sexual, doenças e morte. No Brasil, Filgueiras e Deslandes (1999) constataram que o acolhimento funciona bem nos serviços especializados que oferecem a testagem, mas há problemas e dificuldades dos profissionais em oferecer espaço de escuta para as reações emocionais ao diagnóstico, partir da demanda da pessoa, abordar alternativas de prevenção, e falta de sistemática nas informações sobre aspectos clínicos e do tratamento. Os autores sugerem a necessidade de espaços de supervisão para as equipes.

Ferreira, Silva, Gomes e Silva (2001) investigaram as atitudes de usuários sobre prevenção antes do aconselhamento pré e pós-teste, e observaram eficácia do atendimento para a mudança positiva nos conhecimentos e atitudes. Melchior et al. (2006) realizaram pesquisa em sete estados brasileiros para avaliação dos serviços que oferecem testagem, e destacam a importância de que além de garantir a distribuição de insumos, a qualidade dos serviços depende de equipes efetivamente multiprofissionais e treinamentos periódicos. Moreno (2006) constatou que os usuários consideram o aconselhamento como um momento de ajuda e suporte, mas sentem falta de espaço para discussão e de mais tempo para abordagem de questões pessoais.

De acordo com Araújo (2006), um dos pontos importantes a serem considerados no cotidiano dos CTAs é a falha no retorno (FNR) das pessoas para buscar o resultado do exame de HIV. No seu estudo, as

variáveis associadas a FNR foram a faixa etária adolescente, CTA itinerante, tempo de espera por período (maior FNR para mais de 30 dias) e resultado de exame de HIV (4 vezes maior para resultado reagente do que para não-reagente). Germano, Silva, Mendoza-Sassi e Martinez (2008) concluíram que em 2003 e 2004, respectivamente, houve 36% e 37,7% de falha no retorno para conhecimento do resultado do teste em pacientes com resultado reagente.

Conforme foi constatado por Ferreira et al. (2001), Filgueiras e Deslandes (1999), Melchior et al (2006) e Ministério da Saúde (1999), o aconselhamento é uma prática corrente dos serviços especializados em DST/aids, que contam com profissionais especializados e capacitados. Com relação à atenção básica e aos hospitais, as pesquisas abordam apenas a testagem no pré-natal e no parto. Há uma tendência na identificação de casos novos por meio da implementação de métodos de testagem diversificados, conforme afirmam Bastos e Hacker (2006).

As repercussões psicológicas do teste rápido, que gera o resultado em 30 minutos, ainda precisam ser melhor investigadas. De acordo com Mirim (1998), expandir a testagem sem levar em conta os aspectos sociais e políticos envolvidos pode gerar a banalização do teste anti-HIV, e mesmo transferir a responsabilidade da prevenção para o indivíduo que realiza ou deveria realizar o teste. Pode-se, ainda, questionar as repercussões de campanhas de testagem em massa, considerando-se todos os aspectos envolvidos na comunicação deste diagnóstico.

Detectar o HIV durante a gestação permite reduzir os riscos de transmissão do vírus para o bebê. Feliciano e Kovács (2003), Goldani et al. (2003), Morimura, Mendes, Souza e Alencar (2006) afirmam que a testagem para HIV foi realizada em mais de 90% das gestantes que participaram de suas pesquisas, entretanto menos da metade delas recebeu o aconselhamento pré e pós-teste. O teste foi prescrito e realizado sem o espaço de escuta e diálogo necessários. Esse é um dado preocupante, considerando-se que os sentimentos difíceis implicados no recebimento do diagnóstico podem ser potencializados na gestação (Moreira, 2002; Teixeira, 2005).

Para Cunha (2004), Lima (2003) e Santos (2002), a percepção anterior sobre o risco de infecção e a possibilidade de um diagnóstico positivo são fatores que podem resultar em diferenças nas reações ao diagnóstico. De acordo com Santos (2002) as pessoas que procuram a testagem de forma voluntária são capazes de reconhecer o risco de infecção, suportar a espera pelo resultado, admitir a realização do

exame, os riscos das perdas sociais, e as complicações psicológicas do resultado positivo, bem como retornar para saber o diagnóstico.

Pode-se considerar a comunicação do diagnóstico de soropositividade para o HIV e de aids como notícias difíceis de serem fornecidas pelos profissionais e recebidas pelas pessoas, especialmente no que se refere ao estigma e ao preconceito. Ribeiro et al. (2004) evidenciam o paradoxo que caracteriza o atendimento às pessoas vivendo com HIV/aids nos serviços de saúde. O tratamento clínico é amplamente oferecido e melhorado pelas constantes descobertas científicas, entretanto, os aspectos psicossociais permanecem em segundo plano.

Para Baile et al. (2000), a comunicação de más notícias¹¹ é uma tarefa complexa, pois além do componente verbal, requer também outras habilidades do profissional. É preciso responder às reações emocionais manifestadas pelo paciente, envolvê-lo no processo de decisão, manejar o stress relativo às expectativas do paciente e da família para o tratamento e cura, e o dilema de como manter a esperança diante de situações não-promissoras. Estes autores enfatizam que os médicos não recebem treinamento específico para comunicar um diagnóstico de doença crônica grave, aprendendo por meio da observação de colegas mais experientes ou, segundo Oliveira, Oliveira, Gomes e Gasperin (2004), na própria experiência clínica.

Esses aspectos são significativos, especialmente, se o profissional não dispõe de espaços de reflexão sobre a prática em sua equipe. A pesquisa Hsiung et al. (2006) com residentes de um hospital universitário em Taiwan ilustra o quanto os recursos teóricos e práticos podem ser determinantes no modo como o profissional vai lidar com o paciente e, conseqüentemente, influenciar no processo de comunicação do diagnóstico. Uma parte dos residentes da pesquisa recebeu um mês de treinamento na unidade de internação para pessoas vivendo com

¹¹Na atuação dos profissionais de saúde, as notícias relativas a diagnósticos de doenças crônicas e degenerativas, realização de procedimentos cirúrgicos de envolvimento de vida e risco de seqüelas, prognósticos reservados ou óbito são denominadas como “más-notícias”. De acordo com Alves de Lima (2003), más-notícias são aquelas que alteram drástica e negativamente a perspectiva do paciente em relação ao seu futuro.

As pesquisas relativas à comunicação de más notícias foram realizadas com adultos acometidos por câncer e em estágio avançado da doença, tendo iniciado na década de 1960. Chesler, Paris e Barbarin (1986) citam o estudo de Glase e Strauss (1965) como referência inicial sobre a revelação de informações à pacientes adultos que sofriam de doenças em estágio avançado. Em relação às crianças, aos pré-adolescentes e aos adolescentes, os autores referem que os primeiros estudos sobre revelação de diagnóstico de doenças graves foram realizados na década de 1970, também em oncologia (Chesler et al, 1986; Claflin e Barbarin, 1991).

HIV/aids (grupo experimental) e foi comparada com outra parte dos residentes que não recebeu esse treinamento (grupo controle).

Ao ser avaliado antes e depois da intervenção, o grupo experimental apresentou maior conhecimento sobre HIV/aids e atitudes positivas no cuidado dos pacientes. Tal pesquisa fundamentou-se na literatura sobre educação médica que aborda a falta de conhecimento de residentes e outros profissionais da saúde com relação à HIV/aids como fator de contribui para o desenvolvimento do medo, preconceitos e atitudes negativas frente a estes pacientes (Hsiung et al., 2006).

Com o mesmo propósito, a pesquisa de Scanavino (2004) identificou as atitudes de médicos que comprometem o estabelecimento de uma relação médico-paciente genuína¹² no contexto de HIV/aids, com o intuito de proporcionar uma educação mais qualificada. A pesquisa foi realizada com residentes, que responderam um questionário sobre as atitudes negativas, atitudes paradoxais, atitudes estigmatizadoras e sobre dificuldades psicológicas dos médicos em relação aos pacientes com aids ou ao seu trabalho com eles.

Os resultados sugerem dificuldades dos profissionais frente ao tema da sexualidade de forma geral, e dificuldades psicológicas em relacionar-se com o paciente, sentimentos de impotência, frustração, ansiedade, sofrimento, sobrecarga psicológica sentida ao atendê-los, principalmente se o paciente for portador de HIV/aids e usuário de drogas. Também foi constatado pelo autor que quanto maior for o contato com os pacientes com aids, menos negativas são as atitudes, mas tende-se a aumentar o nível de dificuldades psicológicas com que o profissional se depara, podendo levá-lo ao sofrimento psíquico.

Lima (2003) expõe que a comunicação do diagnóstico é uma tarefa difícil, considerando-se a gravidade da doença e o comprometimento do prognóstico. “Doenças como câncer e Aids têm uma carga simbólica muito grande e são ouvidas como sentenças de morte ou remetem a sua proximidade, o que contribui para dificultar a revelação do diagnóstico de ambas as doenças” (Lima, 2003, p.4).

Kübler-Ross (2000) caracterizou as reações emocionais em situação de terminalidade que, em geral, são consideradas na compreensão da comunicação de más-notícias. Essas reações compreendem cinco estágios, que podem ter duração e ordem variável, e

¹² Estabelecimento de uma relação médico-paciente genuína significa a relação que dá “oportunidade a uma coleta de dados ampla e não apenas direcionada para os sintomas, fornecendo mais condições à elaboração de hipóteses diagnósticas, ampliando deste modo, a atuação profissional e o potencial de ajuda aos doentes” (Scanavino, 2004, p. 24).

podem ocorrer de forma concomitante: negação e isolamento¹³; raiva; barganha; depressão e aceitação.

As pesquisas sobre as reações emocionais ao diagnóstico de HIV/aids em adultos são encontradas a partir da década de 1990, com coleta de dados realizada em geral por meio de entrevistas abertas ou semi-estruturadas. O estudo de Green, Platt, Eley e Green (1996) se diferencia por utilizar diferentes instrumentos e comparar o impacto do diagnóstico no bem-estar em um grupo de soropositivos e um grupo de soronegativos. A única variável psicossocial que apresentou diferenças foi a desesperança em relação ao futuro, com níveis mais elevados no grupo de soropositivos. Os autores consideram que as reações ao diagnóstico podem ser episódicas e difíceis de mensurar.

Os resultados encontrados nos estudos dos anos 1990 e dos anos 2000 em relação às reações ao diagnóstico em adultos apresentam semelhanças, mesmo que a expectativa de tratamento e de sobrevivência para as pessoas com HIV/aids tenha se ampliado de forma importante neste período. Choque emocional, preocupação com o estado de saúde, ansiedade relacionada ao surgimento de sintomas, angústia, medo da morte, medo de abandono pelos familiares e amigos, raiva, vergonha e culpa foram as reações constatadas por Carvalho (2005), Cavallari (1997), Fioroni (2000), Fortin (1998), Lima (2003), Maliska, Padilha, Vieira e Bastiani (2009), Pillon e Veilleux (1994), Remor (1997).

O cuidado com a forma de comunicar o diagnóstico foi enfatizado por Cavallari (1997), pois a interação com o profissional de saúde nesse momento é decisiva para a elaboração emocional da soropositividade. A autora considera que os pacientes, diante do sentimento de desamparo, apropriam-se do que é dito pelos profissionais de saúde sobre o HIV e a aids para definir projetos de vida ou de morte.

O significado do diagnóstico como um evento traumático para jovens e adultos foi observado por Cavallari (1997), Ciambrone (2001), Delahanty, Bogart e Figler (2004), Green et al. (1996), Pillon e Veilleux (1994), Lima (2003), Radcliffe et al. (2007) e Silva (2003). De acordo

¹³ Estado temporário de choque e torpor, recusa a acreditar, a pessoa pode insistir no pedido por novos exames em função de acreditar em erros no laboratório. “Esta negação ansiosa proveniente da comunicação de um diagnóstico é muito comum em pacientes que são informados abrupta ou prematuramente por quem não os conhece bem ou por quem informa levemente ‘para acabar logo com isso’, sem levar em consideração o preparo do paciente. A negação, ou pelo menos a negação parcial, é usada por quase todos os pacientes, ou nos primeiros estágios da doença ou logo após a constatação, ou às vezes, numa fase posterior (Kübler-Ross, 2000, p.44).

com Santos (2006), a maioria das pesquisas aborda o diagnóstico de HIV a partir de uma perspectiva da doença e não da saúde.

No estudo de Radcliffe et al. (2007) realizado com jovens entre 18 e 24 anos, para 93% dos participantes o diagnóstico foi vivenciado como um trauma, sendo que 20% relataram sintomas de estresse pós-traumático relacionados a revivescência ou *flashback*, esquiva e hipervigiância, e, em 13,3% deles, houve critérios para o diagnóstico de transtorno de estresse pós-traumático. De acordo com Delahanty et al. (2004), os sintomas de estresse pós-traumático podem ocorrer em períodos de tempo variáveis após o diagnóstico, e podem persistir em média até 8 anos após o diagnóstico.

A vivência da comunicação do diagnóstico de HIV como um evento traumático pode ser um fator de risco para o não-retorno para acompanhamento e tratamento, até o surgimento de sintomas. Lima (2003) e Santos (2002) indicam as potencialidades das intervenções psicológicas no período de espera do resultado do teste, que é considerado um período de maior vulnerabilidade emocional, mas também de abertura para a preparação para um possível diagnóstico positivo e para a sensibilização a respeito da prevenção.

2.2.2 Revelação dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids para adolescentes

Os estudos sobre a revelação dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids para crianças e adolescentes geralmente não os incluem na coleta de dados, e são realizados considerando a perspectiva dos familiares e cuidadores. Em âmbito internacional, podem ser citadas as pesquisas de Champion, Noëttes, Taboulet e Lemerle (1999), Gerson et al (2001), Instone (2000), Lester et al. (2002), Mellins et al. (2002), Mellins, Brackis-Cott, Dolezal e Abrams (2004), Pontali (2005), Proulx-Boucher (2008), Wiener, Battles, Heilman, Sigelman e Pizzo (1996). Os autores evidenciam a necessidade de maior conhecimento sobre estratégias de revelação e seu impacto psicológico para as diferentes faixas etárias.

A produção de conhecimento em âmbito nacional que aborda esta temática é mais recente e regionalmente concentrada. As pesquisas de Abadía-Barrero e LaRusso (2006), Grecca (2004) e Marques et al. (2006) foram realizadas no Estado de São Paulo; a de Lima e Pedro (2008), no Rio Grande do Sul; e a de Silveira (2008), em Santa Catarina.

Tanto em âmbito nacional quanto internacional, a maioria das pesquisas são realizadas por meio de abordagem qualitativa, tendo como instrumentos de coleta de dados a entrevista semi-estruturada, grupos focais, estudos de caso e observação participante. Nas pesquisas internacionais, destacam-se os delineamentos longitudinais.

Meade, Lumley e Casey (2001) constataram que compartilhar informações sobre as doenças com as crianças e adolescentes amplia suas capacidades para perceber e identificar sentimentos, sensações e sintomas, incentivando que eles peçam ajuda aos cuidadores assim que percebem mudanças em seu estado de saúde. Conseqüentemente, isso auxilia no desenvolvimento do auto-cuidado e na adesão ao tratamento.

Nesse sentido, Rushforth (1999) afirma que, em todas as faixas etárias, disponibilizar conhecimento oportuniza que os pacientes desenvolvam melhor sua compreensão sobre sua saúde. A autora refere que mesmo sem receber informações diretas, ou recebendo informações parciais, os pacientes buscam construir explicações com base em sua experiência prévia para o enfrentamento das situações difíceis.

Oliveira et al. (2004) investigaram o impacto da comunicação do diagnóstico para a aderência ao tratamento, tendo participado adolescentes portadores de doenças crônicas diversas desde a infância, seus pais e os médicos. Os resultados apontaram que, embora os jovens tenham crescido realizando o tratamento e presenciando as conversas dos pais e dos médicos sobre a doença, eles consideram que nunca foram formalmente ou oficialmente informados do diagnóstico. Eles referiram perceber que algo estava errado e compreenderam gradativamente a doença, em função dos cuidados necessários, hospitalizações e medicação.

Em relação às crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids, Instone (2000) afirma que os médicos se baseiam em seus julgamentos clínicos a respeito da revelação, e as recomendações dadas aos pais não adquirem a importância devida. Gerson et al. (2001) referem que não apenas os pais, mas a equipe de saúde também tem receios quanto a revelar o diagnóstico. Peltier (2007) afirma que é necessário que a equipe de saúde tenha procedimentos sistemáticos de preparação dos cuidadores e das crianças para a revelação, sempre incluindo os cuidadores nas intervenções realizadas.

De acordo com o Ministério da Saúde (2009b), crianças e adolescentes vivendo com HIV e aids estão constantemente expostos a situações de discriminação e estigmatização, as quais interferem no seu desenvolvimento especialmente no aspecto da socialização e da

construção da identidade. Na tentativa de protegê-los do estigma e do preconceito, a maior parte dos familiares decide não comunicar abertamente o diagnóstico. Para Funk-Brentano, Veber e Blanche (2009), a dificuldade dos pais está relacionada ao sentimento de culpa pelo caráter transmissível, familiar e estigmatizante da aids.

As pesquisas caracterizam duas tendências na revelação do diagnóstico: revelação completa e revelação parcial (Champion et al., 1999; Funk-Brentano et al., 1997; Gerson et al., 2001; Instone, 2000; Lester et al., 2002; Mellins et al., 2002; Marques et al., 2006; Proulx-Boucher, 2008). A revelação completa implica o uso dos termos HIV e aids, e na revelação parcial eles não são usados. A revelação do diagnóstico nos casos de transmissão vertical é um processo gradual, sendo que na infância há um período de revelação parcial para todos os casos e a revelação completa ocorre ao longo do tempo. As pesquisas referidas indicam que a revelação parcial pode perdurar até a adolescência.

Grecca (2004) investigou as variáveis implicadas na revelação dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids para crianças e adolescentes, e concluiu que as variáveis associadas foram a idade e a condição de saúde do cuidador. O diagnóstico é contado para as crianças quando elas ficam maiores, fazem perguntas e são capazes de manter o segredo, ou quando os cuidadores pioram de saúde. Não foi encontrada associação entre essa decisão e as reações negativas ou positivas da família extensa ao diagnóstico.

Na pesquisa de Marques et al. (2006), realizada no Brasil com cuidadores e adolescentes vivendo com HIV/aids, foi observado que a forma de transmissão é um fator importante para sensibilizar a equipe de saúde na forma de comunicar o diagnóstico, sendo que quando há transmissão vertical a revelação geralmente é pensada e combinada com os cuidadores. Nos casos de transmissão por via sexual ou quando os jovens não sabem como se infectaram, há menor cuidado por parte da equipe para a revelação.

A dificuldade de revelação do diagnóstico a terceiros foi relatada como uma preocupação por parte dos cuidadores e também dos adolescentes. Em geral, para os jovens infectados por transmissão vertical a revelação ocorreu quando eles questionaram os cuidadores, ou quando estes entendiam que haveria benefícios na aderência ao tratamento. Os autores destacam a importância de maiores esclarecimentos e estudos sobre o impacto do processo de revelação destes diagnósticos nesta faixa etária.

Abadia-Barrero e Larusso (2006) realizaram uma pesquisa em casas-lares para crianças vivendo com HIV/aids ou órfãs em função da aids, e constataram que o diagnóstico não é comunicado para crianças e adolescentes. As reações à falta de comunicação clara e aberta sobre o HIV e a aids varia de acordo com a faixa etária. Crianças menores de 6 anos aprendem a tomar a medicação e a silenciar suas perguntas sobre o adoecimento. Dos 7 aos 9 anos elas começam a perceber que a palavra aids é algo negativo, mas não sabem como isso se relaciona às suas vidas. Entre 9 e 12 anos, começam a perceber os valores negativos associados à aids e tem consciência do papel dela em suas vidas, o que gera vergonha e medo.

Já os adolescentes expressam cinismo sobre a aids, seus futuros e as informações relevantes sobre cuidados com a saúde. O contexto de confusão a respeito dos significados do adoecimento e da medicação, de morar em uma instituição e de ter aids dificultam o desenvolvimento psicossocial e o enfrentamento, aumentando a vulnerabilidade. Os autores também afirmam que oferecer informações abertamente ao longo do desenvolvimento auxilia a não focalizar um momento específico da comunicação do diagnóstico, minimizando os estressores com os quais as crianças e adolescentes precisam lidar.

Lima e Pedro (2008) constataram que foi benéfico revelar o diagnóstico na infância, pois houve maior facilidade em aceitá-lo até chegar na adolescência. A reação inicial à notícia foi de não-aceitação, tristeza e vergonha. Conforme Silveira (2008), as famílias revelam o diagnóstico em função de fatores desencadeantes, pois a revelação é necessária e irremediável. Após a revelação, o pacto de silêncio na família permanece. As crianças e adolescentes cresceram com a idéia de que portar algo perigoso que não pode ser compartilhado com ninguém.

Observa-se nas pesquisas realizadas no Brasil que familiares e cuidadores encontram dificuldades para tratar dos temas relacionados aos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids com crianças e adolescentes. O segredo é mantido ao longo do desenvolvimento da criança e do adolescente, e a abertura ocorre quando torna-se inevitável revelar. A piora clínica dos pais é um dos fatores que os levam a comunicar para os filhos o diagnóstico, e isso implica que as crianças e adolescentes terão que lidar ao mesmo tempo tanto com esta notícia quanto com o adoecimento dos pais.

É relevante contextualizar as implicações do viver com HIV/aids na adolescência. De acordo com Battles e Wiener (2002), os adolescentes são confrontados com dilemas a respeito das decisões

quanto aos relacionamentos amorosos, início da vida sexual, experimentação de drogas lícitas e ilícitas, preparação para a vida profissional. A esses dilemas, os adolescentes vivendo com HIV/aids precisam considerar também a decisão de manter segredo ou compartilhar o diagnóstico com amigos e nos relacionamentos amorosos e sexuais, conviver com o medo da transmissão, com a adesão ao tratamento e com os efeitos colaterais da medicação.

Também é na adolescência que ocorre a transição do serviço de saúde pediátrico para o serviço de adultos. Não foram encontrados estudos nacionais sobre a transição do serviço pediátrico para o serviço de adultos, abordando os adolescentes vivendo com HIV/aids. Os estudos internacionais a respeito do tema abordam os adolescentes infectados por transmissão vertical (Funck-Bretano, Veber, Gailhoustet, Viard & Blanche, 2007; Miles, Edwards & Clapson, 2004) e os adolescentes e jovens adultos infectados por transmissão sexual e/ou uso de drogas injetáveis (Valenzuela et al., 2009). No contexto norte-americano, há serviços destinados ao atendimento de adolescentes e jovens, diferentes dos serviços pediátricos e dos serviços para adultos (Valenzuela et al., 2009).

Funck-Bretano et al. (2007), Miles et al. (2004) e Valenzuela et al. (2009) destacam aspectos facilitadores da transição. Esses aspectos facilitadores são: realizar a transição em um momento de estabilidade clínica, do ponto de vista biológico e psicológico; respeitar a privacidade do adolescente e no caso de transmissão vertical, diferenciar o tratamento dos pais e dos filhos; preparar os adolescentes de forma gradual e prolongada para a transição, incluindo visitas a diferentes serviços; oportunizar ao adolescente a participação ativa na escolha do serviço e do médico; garantir a cooperação e a comunicação entre os dois serviços e realizar reuniões das duas equipes para planejar e avaliar a transição de cada paciente.

Dificuldades na adesão ao tratamento são freqüentemente relatadas nas pesquisas com crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids (Jacquin & Levine, 2008; Mellins et al., 2004; Pontali, 2005; Trocmé, Vaudre, Dollfus, Tabone & Leverger, 2002a). A revelação do diagnóstico auxilia na adesão e promove a autonomia e participação ativa do adolescente no seu tratamento.

De acordo com Mellins et al. (2004), a complexidade do tratamento com ARVs produz mudanças substanciais na rotina diária. Os autores constataram correlação positiva significativa entre a não aderência ao tratamento e a proximidade da entrada na adolescência,

pior comunicação entre pais e filhos, stress e baixa qualidade de vida relatados pelos cuidadores, menor desempenho cognitivo dos cuidadores, manter segredo sobre o diagnóstico para os pacientes e para a rede de apoio.

Jacquin e Levine (2008) apresentam diferentes comportamentos relativos aos adolescentes que tem problemas de adesão ao tratamento. Alguns adolescentes esquecem do medicamento; outros sentem que não são vulneráveis e acreditam que não usar o medicamento não tem consequências; e há os adolescentes que decidem voluntariamente não aderir. A dinâmica da não-adesão pode ser caracterizada por necessidades de emancipação e autonomia, depressão, negação e confrontação da autoridade dos adultos.

Battles e Wiener (2002), Mellins, Brackis-Cott, Dolezal e Abrams (2006) e Préau e Morin (2005) afirmam que as implicações psicológicas da soropositividade para o HIV e da aids na infância e adolescência representam fatores de risco para a ocorrência de transtornos mentais nessa população, sendo que o suporte social e a comunicação aberta sobre o diagnóstico são essenciais como fatores de proteção. De acordo com Mellins et al. (2006), não há documentos publicados que apresentem taxas relativas à ocorrência de transtornos mentais e abuso de drogas nessa faixa etária, entretanto os estudos indicam que entre 12 e 70% das crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids infectados por transmissão vertical apresentam sintomas como ansiedade, depressão, comportamento disruptivo, problemas de socialização e uso de drogas.

2.2.3 Revelação dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids na família e na rede social

De acordo com Bor, Miller e Goldman (1993), a maior parte dos estudos sobre implicações psicológicas e sociais do HIV/aids até 1990 focalizou o indivíduo. Os autores apresentaram como tendência a investigação do impacto do HIV/aids no sistema familiar, a partir dos seguintes temas: estigma social, isolamento e segredo, stress e enfrentamento, suporte social, comunicação e revelação, respostas ao adoecimento e alterações na estrutura e nos papéis familiares.

No caso da aids, o foco da pesquisas no indivíduo, conforme Bor, Miller e Goldman (1993), é o oposto dos estudos com outras doenças crônicas, pois, quando se trata de adoecimento crônico, a família e a rede social têm reconhecida participação no apoio ao

paciente. De acordo com Moreira (2002), a revelação do diagnóstico de soropositividade para o HIV e de aids contribui para explicitar rupturas e para fortalecer relações, conforme as características dos relacionamentos familiares prévios ao diagnóstico. Fioroni (2000) indica que a sobrevivência, o equilíbrio emocional e o convívio social são as principais áreas afetadas pelas transformações que a aids impõe para o indivíduo.

Os estudos associam a revelação, ou seja, compartilhar ou não informações, sentimentos e dificuldades relacionadas ao diagnóstico com pessoas da rede familiar e social, com o funcionamento do sistema imunológico e a progressão do quadro clínico (Cole, Kemeny e Taylor, 1996; Ostrow, 1996; Strachan, Bennet, Russo & Roy-Byrne, 2007; Ulla & Remor, 2002), com as estratégias de enfrentamento utilizadas (Faria & Seidl, 2006; Holt et al., 2004; Seidl, 2005; Seidl, Zannon & Tróccoli, 2005b), com apoio social (Nascimento, 2002) e com a adesão ao tratamento (Ammassari et al., 2002; Herrera, Campero, Caballero & Kendall, 2008; Remor, 2002; Vasconcellos, Picard & Ichaid, 2003).

Holt et al. (2004) indicaram a revelação da condição sorológica como stressor recorrente na trajetória de vida após o diagnóstico. Na fase imediatamente após o diagnóstico, há tendência a não compartilhar o diagnóstico com outras pessoas, até que a pessoa se sinta capaz de lidar com as reações dos outros. Ao longo do tempo, a revelação do diagnóstico foi utilizada como estratégia de enfrentamento para ampliar o suporte material e emocional e compartilhar responsabilidades nas relações sexuais, facilitando também a auto-aceitação.

Torres (2006) constatou resultados semelhantes, pois receber o diagnóstico e revelar para as pessoas próximas foi considerado parte do período de aceitação da doença. E essa aceitação foi relacionada com a aderência ao tratamento, pois aceitar a doença é condição para aceitar o tratamento. Os componentes da atitude de aderência ao tratamento foram apoio afetivo, apoio social, ausência de efeitos colaterais, tempo de tratamento e vínculo com a equipe de saúde. Revelar o diagnóstico em novos relacionamentos com parceiros sexuais foi uma dificuldade, por medo de rejeição, abandono e discriminação.

Os estudos sobre adesão aos ARVs consideram variáveis relativas às características sociodemográficas, aos aspectos psicossociais e de vulnerabilidade ao HIV/aids, ao uso dos serviços de saúde, e ao acompanhamento clínico e laboratorial (Ammassari et al., 2002; Bonolo et al., 2007; Ministério da Saúde, 2000; Remor, 2002; Santos, Nascimento & Felipe, 2000). A dificuldade de estabelecer consenso sobre as

variáveis que influenciam a adesão deve-se a complexidade do tema e as diferenças metodológicas das pesquisas.

Ammassari et al. (2002), relatam que as variáveis associadas a não-aderência a HAART são: sintomas e efeitos colaterais da medicação, stress, falta de suporte familiar, complexidade da prescrição e menor auto-eficácia do paciente. Para Vasconcellos et al. (2003), a adesão não deve ser considerada como definitiva e estabelecida, já que o comportamento do paciente pode ser alterado a cada dia por razões de ordem prática e de ordem psicológica.

Com relação ao enfrentamento em HIV/aids, Seidl (2005) afirma que os primeiros estudos realizados no período em que não havia tratamento e eram focados para a incidência de transtornos mentais em pessoas soropositivas. A partir da segunda metade da década de 90, com a disponibilização dos ARVs, a autora refere a existência de uma mudança de enfoque para a identificação de fatores que propiciam a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids e o ajustamento à condição de enfermidade crônica.

A pesquisa de Seidl (2005) evidenciou que estratégias de enfrentamento como a normalização e a distração foram utilizadas para lidar com a soropositividade, além das estratégias focalizadas no problema, na emoção, na busca de praticas religiosas e na busca de apoio social. De acordo com a autora, a normalização consiste em dar continuidade aos projetos de vida e ao desempenho de papéis sociais na família e no trabalho.

As relações entre aspectos emocionais e progressão viral em pacientes vivendo com HIV/aids têm sido investigadas a partir da década de 1990. Conforme Ostrow (1996), as pesquisas deveriam esclarecer melhor as ligações entre estratégias de enfrentamento, guardar segredo sobre aspectos da identidade para a rede social – orientação sexual e condição sorológica, por exemplo – e qualidade de vida.

O estudo realizado por Cole et al. (1996) com homens gays ampliou a compreensão destas questões, e demonstrou que manter segredo sobre a orientação sexual resultava em uma diferença média de um ano e meio a dois anos na piora do estado clínico, em comparação com outras variáveis de controle, como uso de ARV e idade. Para Ostrow (1996), os profissionais de saúde dos serviços devem estar alertas aos pacientes que demonstram padrões de comunicação fechados sobre seu estilo de vida, estratégias de enfrentamento não-adaptativas, como pouca utilização de suporte social e pouca disponibilidade para participação em grupos de apoio, por exemplo.

Leserman et al. (2002), Seidl (2005), Strachan et al. (2007) e Ulla e Remor (2002), destacam a importância do apoio social na mediação do impacto que vivências negativas produzem nas pessoas, bem como no enfrentamento do stress. Moskowitz (2003) constatou que manter a esperança diminuía o risco de morte por aids ao longo do tempo, considerando-se as variáveis indicativas de progressão do HIV e uso de ARVs.

Pachankis (2007) discute as diferenças entre estigmas visíveis e invisíveis, e afirma que os estigmas invisíveis também são estressores, pois exigem a tomada de decisões sobre para quem revelar, geram ansiedade antecipatória sobre a possibilidade de ser descoberto, ser isolado e excluído. Em relação aos estigmas invisíveis, Goffman (1988) afirma que:

(...) mesmo quando alguém pode manter em segredo um estigma, ele descobrirá que as relações íntimas com outras pessoas, ratificadas em nossa sociedade pela confissão mútua de defeitos invisíveis, levá-lo-ão a admitir sua situação a pessoa íntima, ou se sentir culpado por não fazê-lo. De qualquer maneira, quase todas as questões muito secretas são, mesmo assim, conhecidas por alguém e, portanto, lançam sombras sobre o indivíduo. (p. 85).

O diagnóstico de HIV/aids pode ser considerado um estigma invisível, que pode permanecer invisível ou pode ser tornar visível pela medicação e por mudanças corporais, como a lipodistrofia. Strachan et al. (2007) afirmam que a “inibição psicológica” é um construto que auxilia a compreender as variáveis psicológicas e sociais envolvidas na progressão do HIV. Inibição psicológica é a não-expressão de pensamentos, sentimentos e opiniões para os outros acerca de experiências subjetivas e privadas que sejam significativas.

Strachan et al. (2007) referem que apoio social inadequado, medo de rejeição social, inibição psicológica, depressão e ansiedade estão associados com diminuição mais rápida de CD4+, progressão para o diagnóstico de aids e mortalidade. Os autores constataram que a revelação da orientação sexual e da condição sorológica estava associada a melhor contagem de CD4+ ao longo do tempo. Eles destacam que não se trata de fazer inferências de relações de causalidade, mas sim, indicar a necessidade de aprofundar a compreensão de como o processo de revelação pode auxiliar na melhoria da saúde física em pessoas vivendo com HIV/aids.

Para os autores, compartilhar o diagnóstico pode ser um stressor recorrente, em função do risco de sofrer preconceito e estigma em cada situação de revelação. O estigma da aids relaciona-se às práticas sexuais, à orientação sexual e ao contágio. Guardar segredo sobre o diagnóstico pode ser um estressor crônico, e a revelação para a rede social pode minimizar os efeitos do segredo ao longo do tempo.

A pesquisa de Leask, Elford, Bor, Miller e Johnson (1997) identificou diferenças entre gays e mulheres heterossexuais no que concerne a revelação do diagnóstico. Os gays revelaram o diagnóstico para poucas pessoas da família de origem, principalmente, mães e irmãs, para companheiros e para pessoas da rede social ou família escolhida. Eles avaliaram as mudanças após a revelação de forma positiva, pela maior proximidade nos relacionamentos. As mulheres não revelaram para ninguém da família de origem nem para os filhos, preferiram compartilhar a notícia com o marido e poucos amigos, avaliando mais mudanças positivas com os amigos e negativas com os maridos.

Em relação a compartilhar o diagnóstico com outros adultos, homens e mulheres vivendo com HIV/aids revelam o diagnóstico com maior frequência para companheiros(as) e amigos próximos do que para parceiros sexuais casuais, familiares e colegas de trabalho. A revelação ocorre geralmente na fase sintomática, quando há necessidade de internação hospitalar, e parece não depender do tempo desde o diagnóstico de HIV. As decisões são influenciadas pela percepção da pessoa sobre as consequências psicológicas, sociais e materiais de contar ou não (Kalichman & Nachimson, 1999). A revelação do HIV em homens gays implica também na revelação da orientação sexual, conforme Mason, Marks, Simoni, Ruiz e Richardson (1995) e Shehan et al. (2005).

As diferenças étnicas foram investigadas por Mason et al. (1995), os quais constataram que homens latinos tendem a não revelar sua condição sorológica para familiares e rede social. Para os autores, os latinos tentam manter valores culturais e acreditam que manter segredo pode promover a harmonia familiar e proteger seus familiares de possíveis consequências ruins ao saberem do diagnóstico.

No estudo de Galvão (1998), a maior parte dos homens não revelou sua condição sorológica para parceiros ou parceiras sexuais. Dentre os homens e mulheres que revelaram, as mulheres sofreram maiores dificuldades em contar seu diagnóstico para os parceiros, pois, quando isso ocorreu, eles se afastaram. Após saber do diagnóstico,

outros familiares também se afastaram com maior frequência das mulheres do que dos homens.

Nascimento (2002) caracterizou algumas ambivalências no que concerne à revelação do diagnóstico:

a) opção como escolha para quem se revela (ou não) versus obrigação que se coloca nas relações cotidianas fazendo com que as pessoas não se sintam no direito a ter segredos; b) revelação enunciada, quando se nomeia contando para alguém, versus revelação denunciada, quando os sinais e marcas no próprio corpo, a medicação específica, o fato de entrar no Serviço especializado no atendimento a pessoas com HIV/aids ou alguma situação revela por si só; c) dificuldade em estabelecer ou diferenciar o que é do âmbito da vida privada versus o que é do âmbito da vida pública; d) a não revelação como direito civil, portanto direito à intimidade, versus revelação como dever civil, da arena da responsabilidade para com o próximo. (p. 133).

Conforme Nascimento (2002), aspectos como gênero, formas de infecção e orientação sexual são definidores de lugares sociais de vitimização e culpabilização por ter HIV/aids. Mesmo que o diagnóstico seja revelado, nem sempre as pessoas se sentem acolhidas ou apoiadas. Além desses resultados, também foi constatado que uma das repercussões negativas do estigma da aids é o isolamento social e o medo da rejeição, que se torna acentuado nos relacionamentos amorosos e conjugais.

Souza, Kantorski e Bielemann (2004) realizaram estudo de caso de uma família para compreender as reações ao diagnóstico de aids de membros da família. Os dados coletados em 1998/99 indicam que a família extensa e as pessoas da rede social afastaram-se da família nuclear após o adoecimento. Houve um movimento de isolar-se por parte da pessoa que recebeu o diagnóstico. O diagnóstico foi revelado para seus filhos adultos, e uma criança também infectada pelo HIV não foi comunicada nem sobre a sua situação nem sobre a situação da mãe. Embora a mãe e os filhos adultos conhecessem o diagnóstico, o tema não era falado abertamente entre eles.

As pesquisas a respeito da revelação do diagnóstico de HIV/aids na família têm abordado principalmente a revelação de pais para filhos. É consenso que os critérios para revelação do diagnóstico dos pais é a idade do filho, quando se aproxima dos dez anos de idade, e quando ocorre piora do quadro clínico dos pais (Armistead, Klein, Forehand & Wierson, 1997; Lee, Lester & Rotheram-Borus, 2002;

Vallerand, Hough, Pittiglio & Marvicsin, 2005). As mães compartilharam mais o diagnóstico com as filhas do que com os filhos (Armistead et al., 1997; Lee et al., 2002).

Lee et al. (2002) realizaram pesquisa longitudinal por 5 anos, com a participação de mães e pais vivendo com HIV e seus filhos adolescentes. As autoras constataram que os pais demoraram mais para contar do que as mães. A revelação ocorreu com maior frequência entre os pais que tinham mais problemas de saúde, eventos vitais estressores, redes social mais numerosa e quando os filhos sofriam preconceito relacionado ao HIV. Os efeitos da revelação foram associados com mais problemas de comportamento e eventos negativos para a família. A impossibilidade de participação dos filhos de pais que não revelaram impede conhecer os efeitos dos segredos na perspectiva dos filhos.

Vallerand et al (2005) investigaram a decisão de mães soropositivas de revelar seu diagnóstico para os filhos pré-adolescentes e adolescentes, entrevistando mães e filhos. A decisão sobre compartilhar o diagnóstico com os filhos foi acompanhada por sentimentos de dúvida e insegurança. Em alguns casos as mães decidiram conversar abertamente com os filhos, pois o diagnóstico foi revelado para a criança por terceiros. Os aspectos positivos mencionados foram a comunicação aberta e o relacionamento mais próximo, e os aspectos negativos foram o medo, a incerteza e a necessidade de manter segredo por medo de sofrer discriminação e preconceito. A revelação do diagnóstico foi avaliada como positiva e necessária pelos participantes do estudo.

No Brasil, não foram encontrados estudos sobre revelação dos diagnósticos dos pais para os filhos, independentemente da condição sorológica. Algumas pesquisas com adolescentes vivendo com HIV tangenciaram o tema. Souza (2003) identificou que os adolescentes infectados por transmissão vertical que participaram da sua pesquisa reagiram ao diagnóstico de HIV com intensificação nas relações familiares, pela identificação com os pais, também portadores do vírus.

Silva (2003) constatou o contrário, pois a descoberta do diagnóstico pelos adolescentes foi considerada um momento traumático, que gerou dificuldades nas relações no âmbito familiar, na comunicação entre os familiares e os adolescentes, e no âmbito social, pelo preconceito e exclusão. A manutenção do diagnóstico como segredo na escola, com os amigos e namorados foi associada ao medo de rejeição, o que também foi identificado por Lima e Pedro (2008), Marques et al. (2006), Seidl, Rossi, Viana, Meneses e Meireles (2005a) e Silveira (2008).

2.3 ABORDAGEM SISTÊMICA DA FAMÍLIA E A RESILIÊNCIA FAMILIAR

A família é um sistema relacional aberto em constante transformação, que deve promover o crescimento psicológico e social de seus membros. A família se organiza em torno de funções como prover apoio, proteção, socialização e transmissão de valores e regras culturais (Minuchin, 1990). Como um sistema, a família é composta de subsistemas e apresenta conexões e padrões repetitivos, sendo que cada subsistema influencia e é influenciado pelos demais. Como um sistema aberto, ela está em constantes trocas com os demais sistemas sociais.

A família deve ser pensada a partir do vínculo entre as gerações, a partir dos laços afetivos e de responsabilidade. É possível abordar a família a partir de perspectivas estruturais, funcionais e desenvolvimentais (Cerveny & Berthoud, 2002). A estrutura familiar é o conjunto invisível das exigências de funcionamento que organiza o modo pelo qual os membros da família interagem. Isso implica definir papéis e funções de cada membro em relação aos demais, as hierarquias, as regras, os níveis de autoridade – complementaridade e simetria – e as expectativas mútuas originadas em negociações explícitas e implícitas (Minuchin, 1990).

O funcionamento e dinâmica familiar são investigados através do mapeamento dos relacionamentos, estabelecimento e manutenção de vínculos, manejo de problemas e conflitos, rituais, mitos e segredos familiares. A abordagem desenvolvimental busca compreender as relações intergeracionais, em relação às etapas do ciclo vital que família se encontra. (Cerveny & Berthoud, 2002).

A família passa por períodos de estabilidade e mudança. Carter & McGoldrick (2001) consideram que há um fluxo de ansiedade no sistema familiar, constituindo um interjogo de forças que o perpassa em diferentes direções. Dentre essas forças, encontram-se tanto os padrões de relacionamento e funcionamento transmitidos transgeracionalmente – atitudes, tabus, expectativas, mitos, segredos – quanto as mudanças esperadas – as crises das transições entre as fases do ciclo vital – e as mudanças imprevisíveis – catástrofes naturais, acidentes, adoecimento e morte de um dos membros da família. A forma como a família enfrenta os eventos estressores ao longo do tempo e em cada geração influencia o seu funcionamento.

De acordo com Walsh (2005), o modo como o sistema familiar enfrenta os problemas e se reorganiza diante de experiências difíceis interfere na adaptação, na sobrevivência e no bem-estar de cada um de seus membros e da família como um todo. De acordo com a autora, a capacidade do sistema enfrentar adversidades, se reorganizar, aprender com a experiência e “seguir em frente” denomina-se resiliência familiar. Cabe destacar que “famílias de variadas configurações podem ser bem-sucedidas. Não é a forma da família, mas os processos familiares que mais importam para o funcionamento saudável e a resiliência” (p. 16).

Como a família é um sistema aberto, a resiliência deve ser compreendida nas suas relações com outros sistemas sociais. Os processos fundamentais da resiliência familiar, conforme Walsh (2005), são os sistemas de crenças familiares, os padrões organizacionais (flexibilidade, conexão, recursos sociais e econômicos) e os processos de comunicação (clareza, expressão emocional aberta e resolução cooperativa dos problemas).

Para os objetivos da presente pesquisa a compreensão dos processos de comunicação nas relações familiares e sociais é imprescindível. A partir dos pressupostos epistemológicos do pensamento sistêmico, quais sejam, a complexidade¹⁴, a instabilidade¹⁵ e a intersubjetividade¹⁶, é possível situar a teoria da comunicação como uma das origens da abordagem terapêutica da família como um sistema, juntamente com a teoria geral dos sistemas e a cibernética.

Watzlawick, Beavin e Jackson (2001) definem a comunicação humana como um processo de interação entre comunicantes, que se caracteriza pela circularidade. Assim, para Watzlawick (1978), um modelo circular governa as interações, sendo que a “causa produz o efeito e o efeito ressoa sobre a causa, tornando-se ele mesmo uma causa” (p. 69), e isso conduz a uma visão de mundo diferente. A comunicação é um processo marcado pela retroalimentação positiva – que direciona à mudança – e negativa – que busca homeostasia – as quais são interdependentes e complementares.

¹⁴ “Contextualização dos fenômenos e o reconhecimento da causalidade recursiva” (Vasconcelos, 2002, p. 101).

¹⁵ “(...) ‘o mundo está em processo de tornar-se’. Daí decorre necessariamente a consideração da indeterminação, com a conseqüente imprevisibilidade de alguns fenômenos, e da sua irreversibilidade, com a conseqüente incontornabilidade desses fenômenos” (Vasconcelos, 2002, p. 101).

¹⁶ “O reconhecimento de que ‘não existe uma realidade independente de um observador’ e de que o conhecimento científico do mundo é construção social, em espaços consensuais, por diferentes sujeitos/observadores” (Vasconcelos, 2002, p. 101).

A comunicação familiar é caracterizada por Bowen (1998a) a partir dos conceitos de *sistema de relacionamento aberto* e *sistema de relacionamento fechado*. Embora não haja relacionamento completamente aberto, o autor refere que “um estado saudável se dá quando uma pessoa pode ter um relacionamento no qual um grau razoável de abertura é possível” (p. 106).

O *sistema de relacionamento aberto* é aquele no qual “o indivíduo está livre para comunicar uma alta porcentagem de pensamentos internos, sentimentos e fantasias para o outro, que é capaz de um comportamento recíproco” (Bowen, 1998a, p. 106). Já no *sistema de relacionamento fechado*, não há tal liberdade de compartilhar principalmente medos e dificuldades, sendo que essa comunicação fechada seria uma reação emocional acionada para proteger a si próprio da ansiedade do outro.

Na abordagem sistêmica da resiliência familiar, com base em Walsh (2005), os processos de comunicação pressupõem que:

Em geral, membros diferentes da família têm uma percepção diferente dos eventos, baseadas em fragmentos de informações ou boatos e preenchem as lacunas com suas melhores esperanças ou seus piores medos. (...) As experiências de crise tornam-se mais compreensíveis e administráveis quando as informações e as percepções são compartilhadas e quando os significados dos eventos e suas implicações para as vidas dos membros da família são discutidos abertamente.

Quando os membros da família tentam proteger um ao outro de informações dolorosas ou ameaçadoras por meio do silêncio, do segredo ou da distorção, esse bloqueio da comunicação cria barreiras para o entendimento, a tomada de decisão informada e a relação autêntica (p. 105-6).

Carvalho, Morais, Koller e Piccinini (2007) relacionam o conceito de resiliência à compreensão do diagnóstico como fonte potencial de mudanças e novas oportunidades diante da vida. Entretanto, a potencialidade do diagnóstico de HIV/aids se tornar um segredo temporário ou permanente na família é acentuada, conforme Black (1994) e Lima (2003). A possibilidade de obter apoio familiar e social quando há segredos em relação ao diagnóstico fica limitada.

Conforme Imber-Black (1994), a manutenção dos segredos está geralmente relacionada ao medo, à ansiedade e às expectativas negativas quanto às reações emocionais diante da revelação. Segredos como fenômenos sistêmicos moldam os relacionamentos, pois definem quem

tem acesso à informação e que não tem. Quando o conteúdo dos segredos é uma informação que influencia o bem-estar das pessoas, a sua manutenção gera tensões, efeitos de rompimentos e distanciamentos nas relações familiares.

Bowen (1998b) caracteriza a família como uma unidade emocional nas qual seus membros são ligados de tal forma que o funcionamento de um deles influencia o funcionamento dos outros. A manutenção dos segredos suscita angústia no sistema familiar. Para o autor, a angústia no sistema familiar pode ser aguda ou crônica.

A angústia aguda ocorre quando o sistema é confrontado com uma ameaça real, e suscita um desequilíbrio momentâneo no sistema, com duração limitada e intensidade variável. A angústia crônica é um estado que existe independentemente de qualquer estímulo particular, na ausência de ameaça real. Assim, a angústia crônica influi no modo como o mundo é percebido e interpretado, e pode ser transmitida de uma geração a outra.

A angústia crônica é um indicador da diferenciação do indivíduo no sistema familiar, ou seja, do grau de fusão e de diferenciação do seu funcionamento emocional e do seu funcionamento intelectual. O grau de fusão e de diferenciação também é transmitido transgeracionalmente. A intensificação da angústia no sistema familiar é manifestada pelos sintomas, pelas alianças, pela triangulação, pelo distanciamento emocional e pela projeção dos problemas nos filhos.

3 MÉTODO

3.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DA PESQUISA

A presente pesquisa apresenta a análise de parte dos dados coletados no estudo intitulado “Comunicação de diagnóstico de soropositividade para o HIV/aids para pré-adolescentes, adolescentes e adultos: impacto emocional, aspectos psicossociais e adesão ao tratamento”, realizado pelo Laboratório de Psicologia da Saúde, Família e Comunidade da Universidade Federal de Santa Catarina. O estudo foi desenvolvido entre abril de 2006 e outubro de 2008 e contou com financiamento do Programa Nacional DST/aids do Ministério da Saúde, Projeto 914/BRA/1101 – UNESCO.

Os dados foram coletados em Florianópolis e Itajaí, Estado de Santa Catarina. Em Itajaí a coleta de dados foi realizada no Centro de Referência de Doenças Infecciosas, e em Florianópolis no Hospital Nereu Ramos, na Fundação Açoriana para o Controle da aids, no Grupo de Apoio e Prevenção à aids e Lar Recanto do Carinho, no Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina e no Centro de Testagem e Aconselhamento de Florianópolis. As instituições são serviços de referência especializados em DSTs/HIV/aids que prestam atendimento pelo Sistema Único de Saúde e organizações não-governamentais comprometidas com prevenção e assistência jurídica e social às pessoas vivendo com HIV/aids.

Os participantes do estudo foram adolescentes e adultos vivendo com HIV/aids, pessoas da rede social e familiar dos adolescentes e profissionais de saúde. Os instrumentos de coleta de dados foram específicos para cada grupo de participantes e consistiram de entrevistas individuais semi-estruturadas, escalas e inventários. Na presente pesquisa foram analisados os dados provenientes das entrevistas com os adolescentes, os adultos e as pessoas da rede familiar e social dos adolescentes.

3.2 DELINEAMENTO DA PESQUISA

A pesquisa é de natureza descritiva e comparativa, com delineamento transversal. Trata-se de um estudo exploratório, com o intuito de descrever e caracterizar os fenômenos, bem como estabelecer relações entre eles. A pesquisa descritiva se aplica à investigação de fenômenos para os quais não há possibilidade de manipular as condições

de ocorrência, e é adequada para o estudo da comunicação do diagnóstico de soropositividade para o HIV e de aids.

A abordagem qualitativa, utilizada neste estudo, é pertinente à investigação de fenômenos complexos e objetiva conhecer vivências, crenças, valores e significados (Minayo & Sanches, 1993). Para abordar fenômenos que ainda não se encontram amplamente investigados, como o fenômeno em questão, é necessário realizar estudos que os analisem em profundidade.

O objeto da abordagem qualitativa se encontra, portanto, no nível dos significados, no aprofundamento da complexidade de fenômenos e processos, na investigação de crenças, valores, representações, hábitos, opiniões e atitudes, que se expressam pela linguagem comum, na vida cotidiana. Um dos pressupostos dessa abordagem é que os seres humanos sentem, pensam, agem e se relacionam a partir da maneira pela qual definem e interpretam situações e acontecimentos, o que constitui sua singularidade. Essa perspectiva singular só pode ser compreendida se devidamente contextualizada.

A descrição, compreensão e explicação dos fenômenos ocorre, na abordagem qualitativa, a partir de sua contextualização e integração à abordagem conceitual do pesquisador, “trazendo à tona, na redação, uma sistematização baseada na qualidade, sem a pretensão de atingir o limiar da representatividade” (Alves, 1998, p. 149). O rigor científico, portanto, relaciona-se à apresentação da perspectiva teórica do pesquisador, à contextualização e caracterização do recorte específico que é tomado como objeto de estudo e do procedimento escolhido para acessá-lo e analisá-lo.

3.3 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Os participantes da pesquisa foram adolescentes e adultos vivendo com HIV/aids e pessoas da rede familiar e social de apoio dos adolescentes, conforme a seguinte composição:

- 51 adultos (idade entre 21 e 59 anos, 35 mulheres e 16 homens). O critério de inclusão foi a faixa etária e período de recebimento do diagnóstico de no mínimo 6 meses.

- 14 adolescentes (idade entre 10 e 19 anos, 12 meninas e 02 meninos). Os critérios de inclusão foram a data de nascimento entre 1988 e 1998 e a revelação completa do diagnóstico¹⁷. Dentre eles, 13

¹⁷ A revelação completa implica o uso das expressões HIV ou aids para nomear a doença, e esse aspecto será abordado de forma mais detalhada na apresentação de resultados e discussão.

adolescentes foram infectados por transmissão vertical e 01 por transmissão sexual.

- 18 pessoas da rede familiar e social dos adolescentes, todas do sexo feminino. O critério de inclusão foi a participação direta no tratamento do adolescente.

A decisão a respeito do encerramento da coleta de dados com cada grupo de participantes foi embasada no critério da saturação teórica (Flick, 2004; Fontanella, Ricas e Turato, 2008). De acordo com Minayo (1998), a maior ou menor quantidade de participantes não implica, respectivamente, em maior ou menor qualidade de dados.

Com relação aos adultos, em função da aplicação de escalas e inventários que não serão objeto de análise da presente pesquisa, inicialmente foi prevista a participação mínima de 50 adultos. Durante a coleta de dados, as entrevistas evidenciaram especificidades relacionadas às questões de gênero, uso ou não de drogas, tempo decorrido desde o recebimento do diagnóstico, tipo de serviço de saúde em que ocorreu a realização do teste e a comunicação do diagnóstico. Essas especificidades determinaram o encerramento da coleta na 51ª entrevista com adultos.

O acesso aos adolescentes e às pessoas de sua rede familiar e social foi a principal dificuldade metodológica encontrada para realização da pesquisa. A saturação teórica foi obtida na 14ª entrevista com adolescentes infectados por transmissão vertical, considerando as especificidades relativas às questões de gênero, idade e perdas relacionadas ao HIV/aids.

Quanto às pessoas da rede familiar e social dos adolescentes, o encerramento ocorreu na 18ª entrevista. As peculiaridades foram observadas em relação à condição sorológica das cuidadoras, o tipo de vínculo com os adolescentes e o tipo de revelação – completa ou parcial – realizada até o momento da pesquisa. Não houve aceitação para participar por parte de homens, entretanto cabe destacar a participação dos homens (pai, tio, avô) no tratamento dos adolescentes nos serviços em que a pesquisa foi realizada ocorre em cerca de 5% dos casos.

Houve dificuldades de acesso aos adolescentes infectados por transmissão sexual e por uso de drogas injetáveis. O contato com os profissionais e a consulta às agendas dos serviços evidenciaram que a maior parte desses adolescentes não comparecia às consultas nas datas agendadas, e os que compareciam e foram contactados não aceitaram participar da pesquisa.

É relevante descrever as características dessa população com base nas informações obtidas nas instituições. Em duas das instituições em que a pesquisa foi realizada houve indicação de participantes adolescentes.

Na instituição A, foi autorizada a participação de uma cuidadora institucional e 6 adolescentes, dos quais 3 aceitaram participar. Na instituição B, foram consultados os registros de prontuários ativos no Serviço (pacientes que comparecem às consultas de forma regular ou não, excluídos os casos de abandono do tratamento), sendo identificados na faixa etária em questão 69 pacientes (53 pacientes infectados por transmissão vertical, 2 por transmissão indeterminada, 14 por transmissão sexual).

No período da coleta de dados na instituição B foram convidados a participar 31 pessoas da rede familiar e social dos adolescentes (14 recusas e 17 aceites) e 24 adolescentes (14 recusas e 11 aceites). O principal motivo que determinou o acesso a esses participantes foi que eles compareciam às consultas conforme agendamento e puderam ser contatados pela equipe de pesquisa.

A invisibilidade dos adolescentes vivendo com HIV/aids em geral também foi constatada por Vavassori (2007), que descreveu dificuldades semelhantes em pesquisa realizada com jovens vivendo com HIV/AIDS em Florianópolis. França Junior et al. (2008) constataram que jovens de ambos os sexos entre 16 e 19 anos tem sido menos frequentemente testados em comparação com as demais faixas etárias, sem mudanças significativas no período de 1998 e 2005.

3.4 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

A entrevista semi-estruturada é o instrumento mais utilizado nas pesquisas sobre comunicação e revelação dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids, e mostra-se como um instrumento adequado para acessar o fenômeno. Foram elaborados três roteiros de entrevista semi-estruturada (Apêndices A, B e C), respeitando as especificidades de cada grupo de participantes.

Os roteiros de entrevista caracterizaram o processo de comunicação e de revelação dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids, as decorrências do diagnóstico e as características do tratamento com adultos, adolescentes e pessoas da rede familiar e social. Também foram obtidos dados demográficos, os quais constam na

apresentação dos resultados para caracterizar cada grupo de participantes.

Com os adolescentes, foi disponibilizado material lúdico para desenho livre como forma de estabelecer o *rapport*. Esse recurso foi utilizado por três adolescentes, sendo que os temas dos desenhos abordaram o viver com HIV/Aids por meio das temáticas relacionadas a espiritualidade e a esperança de cura. Nos demais casos os adolescentes relataram que não sabiam desenhar ou não gostavam de desenhar.

3.5 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

A coleta de dados com os participantes adultos foi realizada de agosto de 2006 a agosto de 2007. A coleta de dados com participantes adolescentes e pessoas da rede familiar e social foi realizada de outubro de 2007 a outubro de 2008.

A equipe de pesquisadoras que realizou a coleta de dados foi composta por seis psicólogas, organizadas em mini-equipes de uma a três pesquisadoras. As mini-equipes foram capacitadas para a realização da coleta de dados de acordo com as especificidades de cada instituição e de cada grupo de participantes. A inserção das pesquisadoras nos locais foi realizada com o objetivo de compreender a rotina dos serviços e estabelecer os procedimentos de acesso aos participantes em potencial.

A questão do direito ao sigilo sobre o diagnóstico foi uma preocupação constante por parte das pesquisadoras. Nesse aspecto, foi fundamental a identificação de pessoas de referência em cada instituição, que consultavam os participantes em potencial para autorização antes do contato direto com as pesquisadoras.

O acesso aos adultos e às pessoas da rede familiar e social dos adolescentes foi realizado com o auxílio dessas pessoas de referência, que comunicaram-lhes a realização da pesquisa, e verificaram sua disponibilidade em conversar com as pesquisadoras para maiores esclarecimentos. Neste momento, foram oferecidas as explicações sobre os objetivos da pesquisa e o procedimento de coleta de dados, com aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice D).

O acesso aos adolescentes ocorreu após autorização do responsável legal. Os mesmos cuidados quando ao sigilo do diagnóstico foram tomados, com auxílio de pessoas de referência das instituições. As explicações sobre os objetivos da pesquisa e o procedimento de coleta de dados foram fornecidos tanto aos responsáveis quanto aos

adolescentes, mediante aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndices E e F). Cabe referir que, mesmo havendo autorização do responsável, o adolescente teve a opção de não aceitar participar. Essa situação não ocorreu em nenhum caso.

A necessidade de identificação com o nome no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido não gerou dificuldades, entretanto, o preenchimento do número de documento em alguns casos não foi possível. Na maior parte dos casos o documento não estava disponível no momento e, em alguns casos, as pessoas preferiram não preenchê-lo.

3.6 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados demográficos foram analisados por meio de estatística descritiva no programa SPSS® 15.0 for Windows®. As entrevistas foram transcritas na íntegra e analisadas conforme a técnica de análise temática categorial de conteúdo (Bardin, 1977; Braun & Clarke, 2006).

De acordo com Braun e Clarke (2006), o tema captura o que é relevante sobre os dados em relação ao problema de pesquisa e representa o que ocorreu como padrão no conjunto dos dados. É a unidade de significação que se destaca do texto e é utilizada no estudo de valores, atitudes, crenças, opiniões.

A análise temática se caracteriza pela construção de núcleos de sentido, a partir de palavras e mensagens que emergem do texto, cuja presença ou frequência indicam sua pertinência aos objetivos do estudo. Segundo Bardin (1997), a análise de conteúdo é composta de três fases: 1. pré-análise, 2. exploração do material e 3. tratamento dos resultados obtidos e a interpretação.

A pré-análise consiste na escolha dos documentos que serão analisados, além da construção de indicadores que orientarão a interpretação. É realizada por meio de leituras flutuantes do conjunto do material, com o objetivo de se deixar impregnar pelos dados; e pela constituição do *corpus*, ou seja, a seleção e organização do material para a análise. Na exploração do material, codifica-se os dados brutos em busca de núcleos de compreensão do texto. Na fase de tratamento dos resultados obtidos e interpretação, realiza-se a descrição e a análise dos dados, a fim de compreender os conteúdos manifestos e latentes, integrando-os com a perspectiva teórica escolhida pelo pesquisador.

3.7 PROCEDIMENTOS ÉTICOS E DE BIOSSEGURANÇA

O estudo “Comunicação de diagnóstico de soropositividade para o HIV/aids para pré-adolescentes, adolescentes e adultos: impacto emocional, aspectos psicossociais e adesão ao tratamento” que forneceu os dados analisados neste trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa com seres humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, conforme Processo 264/2005 (Anexo A). A pesquisa foi devidamente autorizada pelas demais instituições nas quais foi realizada.

A coleta de dados foi realizada por psicólogas com experiência em intervenções psicológicas realizadas com pessoas vivendo com HIV/aids e seus familiares. A pesquisa com temáticas como a comunicação de diagnóstico de soropositividade para o HIV e de aids exige formação e capacitação específica dos pesquisadores. A equipe foi treinada para avaliar a necessidade de interromper a coleta de dados para garantir a condução ética da pesquisa ou mesmo realizar intervenções psicológicas de apoio se necessário. Além disso, as pesquisadoras realizam encaminhamentos dos participantes para atendimento no Serviço de Psicologia das instituições ou em outras instituições que prestam atendimento psicológico gratuito no município de Florianópolis.

Os participantes foram consultados quanto ao seu interesse em participar e foram informados sobre os objetivos da pesquisa, conforme as regulamentações éticas para a pesquisa com seres humanos, Resoluções 196/96, 251/97 e 292/99 do Conselho Nacional de Saúde, e Resolução 16/2000 do Conselho Federal de Psicologia. Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido foram redigidos de acordo com essas regulamentações. A garantia de que a desistência em participar poderia ocorrer em qualquer fase da pesquisa, e que a aceitação ou não em participar não influenciaria o atendimento realizado pela instituição foi esclarecida a todos os participantes. A participação dos pacientes menores de 18 anos ocorreu mediante a autorização de um responsável legal.

4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Os resultados serão apresentados conforme a faixa etária das pessoas vivendo com HIV/aids – adultos e adolescentes – e, em sequência, serão apresentados os resultados referentes às pessoas da rede de apoio dos adolescentes. A apresentação dos resultados em cada um dos três grupos de participantes inclui a caracterização dos participantes, os quadros referentes aos núcleos temáticos, categorias, subcategorias e elementos e a descrição dos resultados.

4.1 COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE SOROPOSITIVIDADE PARA O HIV E DE AIDS NA PERSPECTIVA DOS ADULTOS

4.1.1 Caracterização dos participantes adultos

A caracterização dos participantes adultos foi organizada a partir de três períodos de tempo desde a comunicação dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids:

- *período recente*: 07 meses até 4 anos ($m=2,67$, $dp=1,42$), de 2003 a 2006 (9 participantes);
- *período intermediário*: entre 5 e 9 anos ($m=7,27$, $dp=1,12$), de 1997 a 2002 (20 participantes);
- *período prolongado*: entre 10 anos e 21 anos ($m=8,72$, $dp=4,43$), de 1985 a 1996 (22 participantes);

Os períodos foram estabelecidos considerando as semelhanças e peculiaridades nas entrevistas, contextualizando as vivências relacionadas a comunicação do diagnóstico de soropositividade para o HIV e de aids em relação as fases na história da doença (Rolland, 2001), a história social da aids (Ayres et al., 2003; Galvão, 2000; Mann et al., 1993), as mudanças nas políticas públicas e os avanços no tratamento (Galvão, 2002).

O tempo desde o recebimento do diagnóstico pelos participantes adultos variou de 07 meses a 21 anos ($m=8,72$, $dp=4,43$). Destaca-se que a maior parte dos adultos ($n=42$) recebeu o diagnóstico há mais de 5 anos, e para mais da metade ($n=31$) o diagnóstico foi comunicado depois de 1997, ou seja, após o início do fornecimento gratuito dos anti-retrovirais no Brasil, em 1996 (Galvão, 2002).

A Tabela 01 apresenta a caracterização dos participantes em relação às variáveis sexo, faixa etária, escolaridade, renda familiar, situação ocupacional estado civil e arranjos de coabitação.

Tabela 01. Caracterização dos participantes adultos em relação ao sexo, faixa etária, escolaridade, renda familiar, situação ocupacional, estado civil e arranjos de coabitação.

Variáveis	Período do diagnóstico			TOTAL (n=51)
	Recente 2003 a 2006	Intermediário 1997 a 2002	Prolongado 1985 a 1996	
Sexo				
Feminino	6	16	13	35
Masculino	3	4	9	16
Faixa etária atual				
21 a 30 anos	3	4	-	7
31 a 40 anos	2	6	7	15
41 a 50 anos	4	10	12	26
51 a 54 anos	-	-	3	3
Escolaridade				
Analfabeto	-	1	1	2
Ens. Fundamental	7	17	12	36
Ens. Médio	1	2	7	10
Ens. Superior	1	-	2	3
Renda Familiar				
0 a 1 SM	3	8	4	15
Mais de 1 SM a 2 SM	2	8	2	12
Mais de 2 SM a 3 SM	1	2	5	8
Mais de 3 SM a 5 SM	2	-	5	7
Mais de 5 SM	1	2	6	9
Situação Ocupacional				
Aposentado por invalidez	2	7	9	18
Empregado com vínculo	4	2	6	12
Desempregado	2	9	-	11
Empregado sem vínculo	1	4	4	9
Pensionista	-	-	1	1

Estado Civil

Separação conjugal	4	4	8	16
Relação conjugal	1	10	3	14
Solteiro	2	4	7	13
Viúvo	2	2	4	8

Arranjos de**Coabitação**

Filho(s)	3	3	8	14
Sozinho	3	4	6	13
Família de origem	2	3	3	8
Cônjuge e filhos	-	4	2	6
Cônjuge	-	5	-	5
Amigos	-	1	2	3
Família de origem e filho(s)	1	-	-	1
Família de origem e cônjuge	-	1	-	1

Participaram da pesquisa 51 adultos, dos quais 35 mulheres e 16 homens, com idades que variaram entre 21 e 54 anos ($m = 40$ anos; $dp = 7,73$ anos). A maior concentração dos participantes encontra-se na faixa etária entre 41 e 50 anos. A maior parte deles ($n=36$) apresenta escolaridade referente ao ensino fundamental, seguindo-se pelo ensino médio ($n=10$), ensino superior ($n=3$) e analfabeto ($n=2$). A renda familiar variou de 0 a 17 salários mínimos ($m = 3$ salários mínimos), e a renda familiar *per capita* variou de 0 a 7 salários mínimos ($m = 1,5$ salários mínimos).

Considerando-se a média de 40 anos de idade dos participantes, que caracteriza a fase laboral produtiva do ciclo vital, observou-se maior frequência das situações ocupacionais que implicam ausência de atividade laborativa: aposentadoria por invalidez ($n=18$), desemprego ($n=11$) e pensão ($n=1$). Quanto aos participantes inseridos no mercado de trabalho, parte deles possui vínculo empregatício ($n=12$) e parte não possui ($n=9$).

Com relação ao estado civil atual, houve semelhanças na distribuição dos participantes que são separados ($n=16$), dos que mantém relação conjugal ($n=14$) e dos solteiros ($n=13$). Cabe referir que, na relação conjugal, foram incluídos os participantes em união consensual e formalizada através do casamento e união estável. Em todos os casos dos participantes viúvos, a morte dos cônjuges decorreu de adoecimento associado a aids. Os arranjos de coabitação foram

variados, a maior parte dos participantes (n=38) morava com outras pessoas, tais como filhos, família de origem, cônjuge e amigos.

A Tabela 02 apresenta a caracterização dos participantes em relação a faixa etária no momento do diagnóstico, condição clínica no momento do diagnóstico e local de realização do teste.

Tabela 02. Caracterização dos participantes adultos em relação a faixa etária no momento do diagnóstico, condição clínica no momento do diagnóstico e local de realização do teste.

Variáveis	Período do diagnóstico			TOTAL (n=51)
	2003 a 2006	1997 a 2002	1985 a 1996	
Faixa etária na comunicação do diagnóstico				
14 a 19 anos	-	4	1	5
20 a 24 anos	-	-	4	4
25 a 35 anos	4	10	12	26
36 a 45 anos	5	6	5	16
Condição clínica na comunicação do diagnóstico				
Sintomático	8	8	11	27
Assintomático	1	12	11	24
Local de realização do teste				
Hospital	6	15	16	37
Ambulatório	1	4	10	15
Internação	5	9	5	19
Doação de Sangue	-	1	1	2
Banco de Leite	-	1	-	1
Unidade Básica de Saúde	1	2	4	7
CTA	-	2	-	2
Serviço de tratamento de dependência química	1	-	-	1
Laboratório – setor privado	1	1	1	3
Não sabe	-	-	1	1

A idade dos participantes adultos no momento do diagnóstico variou de 14 anos a 45 anos (m= 31,73; dp=7,83). A soropositividade para o HIV e a aids foi conhecida por 4 adultos quando tinham entre 14 e 19 anos (m=16,75; dp=2,22), por 5 adultos quando tinham entre 20 e 24 anos (m=23; dp=1,73), por 25 adultos quando tinham entre 25 e 35 anos (m=29,92; dp=3,18) e por 17 adultos quando tinham entre 36 e 45

anos ($m=40,47$; $dp=2,87$). Os adultos que receberam o diagnóstico entre 2003 e 2006 tinham acima de 25 anos no momento do diagnóstico.

Como a fase assintomática da infecção por HIV pode durar até 10 anos, é possível que a contaminação pelo HIV tenha ocorrido até 25 anos para maior parte dos participantes. Este aspecto é relevante na compressão dos dados epidemiológicos e da vulnerabilidade em adolescentes e jovens, e também para contextualizar os resultados da pesquisa relativos às implicações psicológicas, familiares e sociais da comunicação do diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids.

Com relação à condição clínica no momento do diagnóstico, existe semelhança na distribuição dos participantes em situação clínica sintomática e assintomática. Destaca-se que os participantes que receberam o diagnóstico no período recente, há menos de 4 anos, em sua maioria, já apresentavam sintomas no momento do diagnóstico.

A maior parte dos participantes adultos ($n=37$) realizou o teste em instituições hospitalares que prestam atendimento pelo SUS, em situação de consulta ambulatorial, internação em clínica geral, unidade cirúrgica e unidade psiquiátrica, doação de sangue e doação de leite. Os demais contextos mencionados para realização do teste, que também oferecem atendimento pelo SUS ou de forma gratuita, foram Unidade Básica, CTAs, e Serviço de tratamento de dependência química. O setor privado de assistência à saúde foi utilizado por 3 participantes, que realizaram o teste em laboratório particular.

Embora o CTA seja o *locus* privilegiado para a realização do teste, pois tem profissionais capacitados para isto, ele ainda continua sendo realizado em Hospitais e Unidades Básicas de Saúde, mesmo para as pessoas que obtiveram o diagnóstico mais recentemente. Alguns fatores concorrem para isto. A atenção terciária ainda é considerada mais eficaz para a resolução de problemas de saúde em geral, além disso a realização do teste em contexto hospitalar relacionada a ocorrência de sintomas indica que as pessoas não realizaram o teste de forma preventiva.

4.1.2 Apresentação dos núcleos temáticos referentes aos participantes adultos

Os quadros 01 a 06 apresentam os 6 núcleos temáticos, suas respectivas categorias, subcategorias e elementos provenientes da análise das entrevistas dos participantes adultos. Cada núcleo temático

será apresentado em um quadro separado, seguido da descrição, para facilitar a compreensão dos dados.

Quadro 01. Apresentação do Núcleo Temático 1. Antecedentes da testagem, suas categorias, subcategorias e elementos

Núcleo temático 1. Antecedentes da testagem		
Fatores envolvidos na iniciativa de realizar o teste, as concepções sobre as possibilidades de resultado e a existência de testagens anteriores. Refere-se ao período que antecedeu a realização dos procedimentos implicados na testagem propriamente dita.		
Categorias	Subcategorias	Elementos
1.1. Iniciativa de realizar o teste Aspectos que contribuíram para o surgimento da idéia de realizar o teste.	1.1.1 Por influência de outras pessoas A decisão de realizar o teste foi tomada a partir de sugestões, conselhos ou orientações de profissionais de saúde ou pessoas da rede familiar e social.	- Médico - Pessoas da rede social e familiar - Parceiro (a) HIV+
	1.1.2 Por decisão pessoal A pessoa realizou o teste mediante reflexões não compartilhadas e sem influências de terceiros.	
1.2 Motivos para realizar o teste Fatores avaliados pela pessoa como razões da necessidade de realizar o teste anti-HIV, no período próximo à realização.	1.2.1 Surgimento de sintomas: Ocorrência de sinais orgânicos indicativos de imunodeficiência, relacionados a perda de peso, febre e infecções recorrentes, ou mesmo de doenças como meningite, tuberculose, pneumonia, implicando a busca por assistência médica.	- Em si próprio - No(a) parceiro(a) - No(a) filho(a)
	1.2.2 Seguir a prescrição médica Acatar a indicação do médico para a testagem, sem ter avaliado de forma autônoma que poderia estar infectado pelo HIV.	- Compreender os sintomas - Exames de rotina - Pré-natal - Doação de leite materno
	1.2.3 Percepção de vulnerabilidade A pessoa refletiu sobre as situações vivenciadas que aumentaram a probabilidade de risco de exposição ao HIV.	- Dúvida - Morte de parceiro(a) - Soropositividade do(a) parceiro(a)
1.2. Expectativas de resultado do teste Pensamentos e sentimentos relacionados a possibilidade	1.3.1 Certeza de resultado negativo A pessoa acreditava que o resultado somente poderia ser negativo, não considerou a possibilidade de resultado positivo.	

de resultado positivo ou negativo no teste sorológico para HIV, no período de espera pela realização do teste.	1.3.2 Ambivalência sobre o resultado: A pessoa teve pensamentos e sentimentos contraditórios sobre o resultado. Gostaria que fosse negativo, mantinha esperança de resultado negativo a maior parte do tempo, mas em alguns momentos também pensava que pudesse ser positivo.	
	1.3.3 Certeza de resultado positivo A pessoa estava sem esperanças de resultado negativo, com convicção de que seria positivo.	
	1.3.4 Sem expectativa A pessoa não consentiu a realização do teste, não havendo reflexão prévia sobre as possibilidades de resultado.	

A **decisão de realizar o teste** foi predominantemente influenciada por terceiros. Os médicos foram citados na maior parte dos casos nos três diferentes períodos de diagnóstico. Também houve menção a sugestões de amigos e familiares, que informaram a pessoa da suspeita ou da certeza de que o parceiro(a) atual ou anterior poderia estar infectado pelo HIV. Em poucos casos, o parceiro revelou para a pessoa sua condição sorológica, em período próximo a ter recebido o diagnóstico, no início do relacionamento ou no seu decorrer. Nos casos em que a decisão foi pessoal, a idéia de realizar o teste surgiu de reflexões não compartilhadas com terceiros e a procura pela testagem ocorreu em segredo.

Constatou-se que os participantes mostraram a necessidade de um olhar externo que demandasse o teste. A maior parte deles não se considerava vulnerável a infecção pelo HIV, não assumindo participação direta na tomada de decisão pela realização do teste. A solicitação do teste por parte do médico foi encarada com surpresa, pois indicava que a soropositividade seria uma possibilidade que não havia sido cogitada pela maior parte dos participantes.

Os **motivos para realizar o teste** caracterizaram-se de forma predominante pela ocorrência de sintomas de adoecimento da pessoa, do parceiro ou do filho. Assim, o motivo da testagem foi conectado a necessidade de seguir a prescrição médica para compreender os sintomas e confirmar a suspeita de se tratar de infecção pelo HIV ou aids e como parte de exames de acompanhamento de saúde quando o médico detectou que a pessoa não tinha “parceiro fixo” e não mencionava uso de preservativo.

A prescrição para realização do teste no pré-natal e na doação de leite foi relatada por três mulheres, que receberam o diagnóstico há mais de cinco anos. Destaca-se que foi recorrente nos relatos das mulheres com gestações no período anterior a 2002 a ausência de orientação para realizar a testagem durante o pré-natal.

Todos os participantes relataram que não utilizavam preservativos de forma sistemática antes do diagnóstico. A maior parte deles não se percebia vulnerável ao HIV por não usar o preservativo. As razões para não usar o preservativo para os homens foram o esquecimento e a preferência por não usar. Para as mulheres, as razões foram a estabilidade no relacionamento, a confiança no parceiro, a aparência saudável do parceiro, e as dificuldades de negociar o uso do preservativo em função de violência conjugal.

As questões de gênero e a violência, portanto, foram razões associadas ao não uso do preservativo, entretanto, não foram diretamente associados ao risco de infecção pelo HIV para os participantes da pesquisa. O componente social da vulnerabilidade não foi reconhecido e o componente programático foi melhor compreendido em relação aos recursos utilizados para o tratamento, sendo predominante o desconhecimento sobre o acesso aos insumos para prevenção no período anterior ao diagnóstico.

O adoecimento e a morte do parceiro atual e/ou anterior foram relatados como razões para realizar o teste pelas mulheres, sendo que após seu próprio diagnóstico é que elas compreenderam o adoecimento deles. Nos casos em que a vulnerabilidade foi percebida em função da descoberta da soropositividade do parceiro, foram relatadas as situações em que o parceiro revelou sua condição sorológica e também as situações em que a pessoa encontrou exame com resultado reagente para HIV do companheiro(a) atual, mas manteve em segredo até fazer o próprio exame.

Para os participantes que buscaram o teste por iniciativa pessoal, observou-se indicativos da percepção de vulnerabilidade em seu componente individual. O objetivo ao realizar o teste foi “tirar a dúvida”. As situações de risco de infecção pelo HIV reconhecidas foram: usar seringas compartilhadas, não usar preservativo, receber informação de familiares, amigos ou vizinhos sobre a soropositividade do parceiro atual ou anterior, ter desconfianças sobre traição ou uso de drogas injetáveis pelo parceiro.

Com relação às formas de transmissão do HIV, destacou-se a via sexual associada em alguns casos ao uso de drogas injetáveis. Houve

contraposição entre a percepção de não estar exposto ao risco por negação do uso destes tipos de drogas pelos parceiros associado ao não-uso de preservativo nas relações consideradas estáveis.

Quanto à **expectativa de resultado do teste**, as vivências foram caracterizadas pela certeza de resultado negativo, pela ambivalência sobre o resultado e pela certeza de resultado positivo. Os participantes que relataram a certeza de resultado negativo, avaliam que recusaram-se a tomar consciência de um conjunto de indícios da possibilidade de resultado positivo, sendo eles o quadro clínico, a confirmação da soropositividade do parceiro, com quem não utilizava o preservativo, ou mesmo “não saber” sobre o uso de drogas injetáveis pelo parceiro.

A ambivalência e a certeza de resultado positivo caracterizaram a suspeita da contaminação pelo HIV como uma possibilidade real com a qual o participantes conviveram por períodos de tempo longos. A metáfora utilizada por um dos participantes foi de que conviveu com o HIV por 10 anos como um “fantasma”, por “falta de coragem” para fazer o teste, até o surgimento dos sintomas.

A importância de ter coragem para fazer o teste e “para saber a verdade” foi recorrente nos relatos, e a falta de coragem foi associada a dificuldade em realizar o teste “sem necessidade”, ou seja, sem sintomas. Os participantes avaliam que é mais fácil viver com a suspeita do que com a confirmação da soropositividade, em função das dificuldades que devem ser enfrentadas com o diagnóstico. Dentre essas dificuldades, destacam-se o “peso da culpa” de ter contaminado parceiro(a) e filhos e o medo da rejeição e do abandono. Dessa forma, a suspeita foi mantida em segredo. Guardar o segredo sobre a suspeita foi considerado mais fácil do que guardar o segredo sobre o diagnóstico, e do que assumir a confirmação do diagnóstico para si mesmo.

Alguns participantes haviam realizado o teste diversas vezes, configurando-se diferentes situações: repetir o teste em intervalos de tempo sem informar ao profissional de saúde que já havia realizado, como forma de manter a crença de que poderia ter ocorrido erro no laboratório; ao receber o resultado positivo, manter segredo e “esquecer” esse resultado, sendo que diante do surgimento dos sintomas novo teste foi realizado sem que a pessoa tenha revelado aos profissionais e a família que já conhecia o diagnóstico; realizar o exame e não retornar para saber o resultado.

Quadro 02. Apresentação do Núcleo temático 2. Contextualização da testagem, suas categorias, subcategorias e elementos

Núcleo temático 2. Contextualização da testagem		
Consentimento dado pela pessoa para o exame e características do procedimento de aconselhamento pré-teste.		
Categorias	Subcategorias	Elementos
<p>2.1 Consentimento para o teste</p> <p>Autorização da pessoa para a testagem, mediante explicações e informações prestadas pelo profissional de saúde.</p>	<p>2.2.1 Com consentimento</p> <p>A pessoa autorizou a realização do teste.</p>	
	<p>2.2.2 Sem consentimento</p> <p>A pessoa não foi informada nem consultada sobre a testagem, portanto não autorizou que o teste fosse realizado.</p>	
<p>2.2. Aconselhamento pré-teste</p> <p>Procedimento utilizado pelo profissional de saúde para iniciar o processo de testagem, “é a sessão de aconselhamento que antecede o teste e ajuda o cliente a decidir se irá realizá-lo ou não.” (Ministério da Saúde, 1999, p. 21).</p>	<p>2.3.1 Sem aconselhamento pré-teste</p> <p>A pessoa foi informada da necessidade de realizar o teste, consentiu a realização do mesmo, e o profissional de saúde realizou a coleta de sangue sem efetuar o aconselhamento.</p>	
	<p>2.3.2 Com aconselhamento pré-teste</p> <p>A pessoa foi informada da necessidade de realizar o teste, consentiu a realização do mesmo, e o profissional de saúde procedeu a coleta de sangue após efetuar o aconselhamento.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Médico - Enfermeiro - Psicólogo - Informação - Avaliação da vulnerabilidade - Apoio emocional

Para a maior parte dos participantes adultos houve **consentimento para o teste**. A ausência de consentimento foi motivada pela condição clínica debilitada no momento da realização do exame, mas em alguns casos a pessoa estava em condições de consentir e não foi consultada, não sabia que o exame seria realizado. As situações de ausência de consentimento geraram maiores dificuldades na

comunicação do diagnóstico, pela impossibilidade de reflexão sobre a necessidade do teste e de preparação para o resultado.

Com relação ao **aconselhamento pré-teste**, houve predomínio da testagem sem esse procedimento em todos os períodos de tempo desde o diagnóstico. O procedimento realizado foi de consulta ao paciente para realização do teste de HIV entre outros exames, obtendo-se apenas o consentimento sem abordar os demais aspectos do aconselhamento.

Nos casos em que houve aconselhamento pré-teste, os profissionais de saúde referidos como aconselhadores foram médicos, enfermeiros e psicólogos. Em um caso o enfermeiro e o psicólogo realizaram o aconselhamento juntos. Os aspectos contemplados foram os aspectos informativos, a avaliação da vulnerabilidade e o apoio emocional.

Com relação à informação, o aconselhamento pré-teste abordou: a explicação sobre os efeitos do HIV no organismo com base no conhecimento científico; a possibilidade de resultado e as implicações do resultado positivo e do resultado negativo, bem como a necessidade de um segundo teste confirmatório diante de resultado positivo, e de nova coleta de sangue após o período compreendido pela janela imunológica.

Quanto à avaliação da vulnerabilidade, o aconselhamento pré-teste abordou: os motivos para realização do teste; a percepção de vulnerabilidade por meio de levantamento de situações de risco ao HIV presentes na história de vida da pessoa, relacionadas ao uso de preservativo nas relações sexuais e ao uso de drogas.

Em relação ao apoio emocional, o aconselhamento pré-teste abordou: a possibilidade de estar acompanhado para receber o diagnóstico por alguém de sua escolha; a reflexão sobre as possíveis reações ao diagnóstico positivo, com o objetivo de preparar a pessoa para recebê-lo; o esclarecimento de dúvidas.

Quadro 03. Apresentação do Núcleo temático 3. Comunicação do diagnóstico, suas categorias, subcategorias e elementos

Núcleo temático 3. Comunicação do diagnóstico

Modo como os participantes adultos vivenciaram as interações estabelecidas com os profissionais de saúde para o fornecimento das informações sobre a soropositividade para o HIV e a aids, diante do resultado do teste. Compreende os aspectos de conteúdo e relacionais da comunicação, bem como a avaliação da pessoa a respeito do que seria o ideal na comunicação destes diagnósticos.

Categorias	Subcategorias	Elementos
3.1 Aconselhamento pós-teste Procedimento em que o profissional de saúde realiza a comunicação do resultado do exame anti-HIV, “é a sessão de aconselhamento de entrega do resultado, de reforço da percepção de risco e da adoção de práticas preventivas e de apoio emocional.” (Ministério da Saúde, 1999, p. 21).	3.1. 1 Sem aconselhamento pós-teste A comunicação limitou-se ao fornecimento da informação referente ao resultado positivo do teste.	- Médico Infectologista - Médico (outras especialidades) - Enfermeiro - Técnico de laboratório - Familiares - Parceiro(a) - Leitura do exame sozinho(a)
	3.1. 2 Com aconselhamento pós-teste O profissional de saúde informou o resultado positivo do teste e realizou o aconselhamento na mesma consulta.	- Médico Infectologista - Médico (outras especialidades) - Enfermeiro - Psicólogo - Assistente Social - Familiar profissional de saúde
	3.1. 3 Aconselhamento posterior O profissional de saúde informou o resultado positivo do teste, e o aconselhamento foi realizado em momento posterior.	- Médico Infectologista - Médico (outras especialidades) - Enfermeiro - Psicólogo - Assistente Social - Não sabe a formação do profissional
3.3 Aspectos de conteúdo da comunicação do diagnóstico Mensagens verbais emitidas pelos profissionais de saúde para fornecer a notícia do resultado do teste anti-HIV e/ou do diagnóstico de aids, com o objetivo de transmitir para os pacientes informações e orientações.	3.3.1 Expressões utilizadas para nomear o diagnóstico Palavras utilizadas pelo profissional de saúde para nomear o diagnóstico.	- HIV - aids - Resultado positivo
	3.3.2 Informações sobre prognóstico Abordagem das possibilidades de desenvolvimento do quadro clínico.	- Bom prognóstico - Prognóstico reservado
	3.3.3 Informações sobre tratamento Explicações sobre a existência de medicamentos como recurso terapêutico.	- Aderência ao tratamento - Prejuízos do uso de drogas
	3.3.4 Informações sobre o HIV Esclarecimentos sobre os efeitos do HIV no organismo e prevenção.	- Prevenção da transmissão para outros - Vulnerabilidade ao adoecimento - Prevenção da recontaminação - Compartilhar objetos não transmite HIV - Abstinência sexual

	<p>3.3.5 Informações sobre contágio</p> <p>Investigação de comportamentos que aumentaram a vulnerabilidade à infecção pelo HIV</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Uso de preservativo - Uso de drogas - Número de parceiros
	<p>3.3.6 Encaminhamentos</p> <p>Orientações a respeito das decorrências do diagnóstico, relativas a testagem de outras pessoas, tratamento e recursos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Testagem de parceiros sexuais - Testagem de filhos - Tratamento em serviço de referência - Atendimento em psiquiátrico ou psicológico - Direito à aposentadoria por invalidez - Serviços oferecidos por organizações não-governamentais (ONGs)
<p>3.4 Aspectos relacionais da comunicação do diagnóstico</p> <p>Mensagens não-verbais, expressadas por meio da “postura, gestos, expressão facial, inflexão de voz, seqüência, ritmo e cadência das próprias palavras, e qualquer outra manifestação não-verbal de que o organismo seja capaz, assim como as pistas comunicacionais infalivelmente presentes em qualquer contexto em que uma interação ocorra” (Watzlawick e cols., 2001, p.57).</p>	<p>3.4.1 Características do local</p> <p>Observações a respeito do espaço físico em que ocorreu a comunicação do diagnóstico.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Espaço reservado - Espaço público
	<p>3.4.2 Duração da consulta</p> <p>Observações a respeito do tempo utilizado pelo profissional para comunicar o diagnóstico.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Tempo maior do que o habitual - Consulta rápida
	<p>3.4.3 Características facilitadoras do profissional</p> <p>Observações a respeito dos comportamentos do profissional de saúde que auxiliaram no processo comunicativo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Foi acolhedor - Transmitiu segurança - Transmitiu esperança - Tom de voz
	<p>3.4.4 Características dificultadoras do profissional</p> <p>Observações a respeito dos comportamentos do profissional de saúde que interferiram negativamente no processo comunicativo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Desconforto em dar a notícia - Não foi disponível para esclarecimentos - Ofereceu falso apoio - Não teve cuidado - Não transmitiu esperança - Estava ansioso - Demonstrou preconceito

3.5 Ideal de comunicação do diagnóstico Avaliação e sugestões a respeito de características que poderiam melhorar o processo de comunicação do diagnóstico, contribuindo para ampliar os recursos de enfrentamento.	3.5.1 Características do processo Aspectos relacionados ao manejo da comunicação pelo profissional de saúde.	- Comunicar de forma clara e gradual - Oferecer informações - Preparar para o resultado positivo - Escutar - Transmitir esperança - Esclarecer a diferença entre aids e HIV - Abordar os aspectos psicológicos
	3.5.2 Direitos do paciente Aspectos que devem ser observados para assegurar os direitos legais do paciente.	- Respeitar o direito a privacidade - Ter o direito de escolher estar acompanhado
	3.5.3 Organização dos Serviços de Saúde Aspectos que devem ser observados na comunicação do diagnóstico, nos diversos serviços da rede de saúde.	- Tempo da consulta - Acompanhamento psicológico - Tempo de espera pelo resultado

Os participantes adultos relataram que a comunicação do diagnóstico foi realizada de formas variadas em relação ao procedimento de **aconselhamento pós-teste**. Na maior parte dos casos (n=28) houve aconselhamento pós-teste, realizado por médicos, tanto infectologistas quanto de outras especialidades, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e familiar profissional de saúde.

Nos casos em que o diagnóstico foi comunicado sem aconselhamento pós-teste (n=23), os profissionais citados foram médicos não-infectologistas, enfermeiros, técnicos de laboratório, familiares, parceiros (as), e acesso ao diagnóstico sem mediação do profissional de saúde pela leitura do exame sozinho (a). Na maior parte desses casos (n=18), houve aconselhamento posterior, realizado médicos, tanto infectologistas quanto de outras especialidades, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais.

Destaca-se que os participantes (n=5) que avaliam não ter recebido nem aconselhamento pós-teste nem posterior ao diagnóstico receberam-no antes de 1996. Nesses casos, os participantes atribuem a ausência do procedimento ao contexto histórico e social da epidemia e das políticas públicas. As dúvidas e inseguranças foram gradualmente compartilhadas com o médico responsável pelo tratamento e as informações foram abordadas pela equipe de saúde de acordo com os avanços científicos.

Quanto aos **aspectos de conteúdo da comunicação do diagnóstico**, as expressões utilizadas para comunicar o diagnóstico foram “HIV”, “aids” e “resultado positivo”. Houve predomínio do uso do termo “HIV” em todos os períodos de tempo, independentemente da condição clínica. No período recente (2003 a 2006), todos os participantes referiram que o termo utilizado pelo profissional de saúde para comunicar o diagnóstico foi “HIV”. No período intermediário (1997 a 2002), o termo “aids” foi utilizado em três casos. No período prolongado (1985 a 1996), o termo “resultado positivo” foi relatado por oito participantes, e o termo “aids” por dois participantes.

Em relação às informações recebidas na ocasião da comunicação do diagnóstico, destaca-se a dificuldade dos participantes em lembrar o que foi abordado pelo profissional de saúde. As informações recebidas abrangeram o prognóstico, o tratamento, o HIV, o contágio e os encaminhamentos. As dificuldades para lembrar foram destacadas em relação a ter recebido ou não informações, especialmente, no que se refere a investigação sobre o modo como ocorreu o contágio (n=42), os esclarecimento sobre o HIV (n=29) e sobre o tratamento (n=27).

A maior parte dos participantes (n=35) relatou ter recebido informações sobre as possibilidades de prognóstico, com destaque para o bom prognóstico: boa expectativa de vida, desde que realizado o tratamento adequadamente. O prognóstico reservado foi caracterizado como a probabilidade de piora no quadro clínico e o risco de morte.

As informações sobre o tratamento incluíram a adesão ao tratamento e o prejuízo no uso de drogas. Foi relatada a ênfase do profissional de saúde sobre a informação de que os efeitos benéficos do tratamento com medicamentos somente são obtidos com a realização do mesmo de acordo com as orientações médicas. Quanto aos prejuízos do uso de drogas injetáveis, foi destacada orientação recebida sobre a necessidade de interromper o uso de drogas injetáveis para a eficácia do tratamento.

As informações sobre o HIV incluíram prevenção em dois aspectos: orientações sobre uso de preservativo para evitar transmitir HIV para parceiros sexuais e também para evitar infecção por outras doenças sexualmente transmissíveis; orientações sobre o uso de preservativo para evitar aumento da resistência do vírus por nova contaminação, no caso de relação sexual sem proteção com outra pessoa portadora do vírus HIV. Explicações acerca da vulnerabilidade ao adoecimento também foram recebidas, ou seja, que a infecção por HIV

produz fragilidade no sistema imunológico, aumentando o risco de adoecimento. Como parte da comunicação do diagnóstico, foram relatadas as informações recebidas a respeito da impossibilidade de transmissão do HIV para outras pessoas pelo compartilhamento de objetos como copos, talheres e toalhas, bem como a orientação a respeito de que a abstinência sexual deveria ser adotada para não transmitir HIV para outras pessoas.

A investigação sobre o contágio realizada pelo profissional de saúde na ocasião da comunicação do diagnóstico caracterizou-se por perguntas sobre a frequência do uso de preservativos nas relações sexuais; sobre relações sexuais com múltiplos parceiros, em relações estáveis ou casuais; e sobre uso de drogas injetáveis pela pessoa ou pelo parceiro sexual.

Com relação às orientações sobre possibilidades de encaminhamentos decorrentes do diagnóstico, foram relatadas: a testagem de parceiros sexuais e de filhos; o acesso ao tratamento gratuito em serviço de referência; o acesso ao atendimento psiquiátrico e/ou psicológico; o direito à aposentadoria por invalidez; e os serviços oferecidos por organizações não-governamentais (ONGs), tais como grupos de apoio, trabalho voluntário, assistência social e jurídica.

Os aspectos relacionais da comunicação do diagnóstico incluíram o contexto institucional e as condições de espaço físico; o tempo destinado à consulta; e as características do profissional de saúde que facilitaram e que dificultaram o processo de comunicação. Na maior parte dos casos, o diagnóstico foi comunicado em espaço reservado, em uma sala que garantiu a privacidade, não havendo interrupções nem a presença de outras pessoas. Houve três casos em que o diagnóstico foi comunicado em hospital escola, pelo médico na presença de residentes e estudantes, quando o paciente estava no leito de enfermaria na presença de outros pacientes e acompanhantes. Essa situação gerou constrangimentos para os pacientes, entretanto, naquele momento não tinham compreensão sobre seu direito à privacidade.

As observações dos participantes a respeito do tempo cronológico que o profissional disponibilizou para comunicar o diagnóstico caracterizaram-se pela comparação da duração da consulta com outras experiências prévias em consultas nos serviços de saúde. Assim, a maior parte avaliou que a comunicação do diagnóstico foi realizada em consulta com tempo consideravelmente maior que o de uma consulta habitual, sendo recorrente a referência de que o profissional “ficou mais de uma hora conversando”. Em parte dos casos,

a consulta foi considerada rápida, pois a comunicação foi realizada de forma breve, focada na notícia, sem disponibilidade do profissional para permanecer com o paciente.

Os comportamentos do profissional de saúde foram avaliados em relação às características facilitadoras e dificultadoras para o processo comunicativo. As características do profissional que facilitaram a comunicação foram:

- *Foi acolhedor*: preocupou-se com a pessoa, conduziu a conversação com cuidado, calma e de forma gradual, adequando-se ao ritmo da pessoa para abordar informações e oferecer apoio, sem julgamentos.
- *Transmitiu segurança*: demonstrou ter certeza sobre as informações abordadas, expressou-se de forma clara e precisa.
- *Transmitiu esperança*: abordou os riscos, os sentimentos de medo e desespero, mas manteve o foco da conversação nas possibilidades de tratamento, recuperação da saúde, manutenção do bem-estar e boa expectativa de vida.
- *Tom de voz*: manteve o tom de voz baixo e falou lentamente durante a conversação.

As características do profissional que dificultaram a comunicação foram:

- *Desconforto em dar a notícia*: expressão facial pouco cordial do profissional de saúde, acompanhada de demonstração de desconforto em ter que comunicar o diagnóstico, expressado pelas frases “infelizmente tenho que te dar essa notícia” e “não queria ter que dar essa notícia, mas...”.
- *Não foi disponível para esclarecimentos*: o profissional de saúde abordou as informações e temas que julgou pertinente e não ofereceu espaço de escuta para as dúvidas e perguntas do paciente.
- *Ofereceu falso apoio*: o profissional de saúde tentou conter as reações emocionais do paciente, interrompendo sua fala e seu choro com as seguintes frases: “não adianta chorar”, “não fique assim”, “não precisa se desesperar”.
- *Não teve cuidado*: o profissional falou de forma direta, as informações não foram fornecidas gradualmente.
- *Não transmitiu esperança*: o profissional destacou o risco de adoecimento e morte, sem fortalecer as possibilidades de sobrevida.
- *Estava ansioso*: o profissional estava com pressa para encerrar a conversação, estava inseguro ao interagir com o paciente, gaguejava e evitava o olhar do paciente.

- *Demonstrou preconceito:* o profissional de saúde manteve distanciamento físico do paciente, evitando tocá-lo, e fez julgamentos de valor em relação ao comportamento sexual do paciente.

Quanto aos aspectos relacionais, foi constatada dificuldade dos participantes do período intermediário para lembrar das características facilitadoras (n=9) e dos participantes (n=14) com diagnóstico após 1997 a respeito das características dificultadoras. Essa dificuldade não foi observada nos participantes do período prolongado, sendo que neste grupo ocorreram referências a não existência de características do profissional facilitadoras (n=4) e dificultadoras (n=7) da comunicação.

Na avaliação dos participantes, o **ideal de comunicação do diagnóstico** depende de características do processo comunicativo, da garantia de direitos e da organização dos serviços de saúde.

As características do processo comunicativo abordam os seguintes comportamentos do profissional de saúde:

- *Comunicar de forma clara e gradual:* o diagnóstico deve ser comunicado com linguagem que seja acessível e compreensível para o paciente, de forma progressiva pois a partir das reações do paciente o profissional deve avaliar se será preciso uma ou mais sessões.
- *Oferecer informações:* o profissional deve transmitir conhecimento sobre o HIV e a aids, formas de transmissão e prevenção, tratamento, revelação para a rede e preconceito.
- *Preparar para o resultado positivo:* o aconselhamento pré-teste deve ser realizado como rotina em todos os casos, e o profissional deve abordar claramente a possibilidade de resultado positivo.
- *Escutar:* o profissional deve estimular que o paciente expresse seus pensamentos e dúvidas, sem desqualificar ou julgar.
- *Transmitir esperança:* o profissional deve abordar os riscos, mas manter o foco da conversação nas possibilidades de tratamento, recuperação da saúde, manutenção do bem-estar e boa expectativa de vida.
- *Esclarecer a diferença entre aids e HIV:* o profissional deve explicar o que é o HIV e o que é a aids, e informar que o diagnóstico de aids permite sobrevida.
- *Abordar os aspectos psicológicos:* o profissional deve falar sobre sentimentos com o paciente e avaliar suas condições emocionais para ficar sozinho após a comunicação

Para assegurar os direitos da pessoa, os participantes avaliaram que o profissional deve:

- *Respeitar o direito a privacidade:* o profissional deve garantir espaço reservado para comunicar o diagnóstico, sem a presença de alunos ou outros pacientes.
- *Ter o direito de escolher estar acompanhado:* no aconselhamento pré-teste o profissional deve oportunizar ao paciente a decisão de ter um acompanhante para receber o resultado.

Com relação a organização dos serviços de saúde, os participantes consideraram necessário observar os seguintes aspectos:

- *Tempo da consulta:* o profissional de saúde deve dispor de flexibilidade no seu horário para comunicar o diagnóstico, que permita prever maior tempo para realizar essa atividade, no sentido de aumentar a duração da consulta, se necessário.
- *Acompanhamento psicológico:* o paciente deve receber acompanhamento psicológico durante o período de espera pelo resultado do teste e após o recebimento do resultado, pelo serviço em que o teste foi realizado, e no caso de encaminhamento deve ser assegurada a continuidade do acompanhamento.
- *Tempo de espera pelo resultado:* os serviços devem diminuir o período de tempo de espera entre a coleta de sangue, no aconselhamento pré-teste, e a comunicação do resultado do teste, no aconselhamento pós-teste.

Destaca-se que o procedimento de testagem dos participantes da presente pesquisa não foi o teste rápido, que é um procedimento que fornece o resultado em cerca de 30 minutos após a coleta de sangue. O uso do teste rápido tem sido recomendado pelo Ministério da Saúde para ampliar as oportunidades de realização do teste anti-HIV em campanhas de prevenção.

Quadro 04. Apresentação do Núcleo temático 4. Reações ao diagnóstico, suas categorias, subcategorias e elementos

Núcleo temático 4. Reações ao diagnóstico

Implicações psicológicas relatadas pelos participantes como associadas ao recebimento do diagnóstico de soropositividade para o HIV ou de aids.

Categorias	Subcategorias	Elementos
4.1. Pensamentos Idéias, fantasias, imagens e reflexões relatadas pelos participantes como relacionados imediatamente ao recebimento do diagnóstico.	Conotação Negativa	- Morte - Preocupação com os filhos - Forma de contaminação - Ideação Suicida - Revelação - Recusar-se a acreditar - Fugir
	Conotação Positiva	- Enfrentar
4.2. Sentimentos Afetos, acompanhados ou não de sensações corporais, despertados pelo diagnóstico.	Conotação Negativa	- Choque - Medo - Desespero - Tristeza - Desorientação - Culpa - Vitimização - Vergonha - Depressão - Raiva - Pavor - Vazio - Angústia - Revolta - Agitação - Nervosismo - Descontrole - Impotência
	Expressão emocional	- Chorar - “Crise de nervos”
4.3. Comportamentos Ações realizadas como forma de expressar pensamentos e sentimentos decorrentes da comunicação do diagnóstico.	Empoderamento	- Revelar para pessoa confiável - Parar uso de drogas - Buscar ajuda - Rezar - Refletir
	Auto-agressividade	- Aumentar o uso de drogas - Tentativa de Suicídio
	Busca do culpado	- Buscar explicações - Procurar o culpado
	Esquiva	- Sair correndo - Não seguir encaminhamentos - Não aderir ao tratamento
	Normalização	- Esquecer - Não revelar - “Seguir em frente”

Os relatos evidenciaram pensamentos decorrentes do diagnóstico, destacando-se sua conotação negativa. Constatou-se que a maioria dos participantes pensou na morte ao receber o diagnóstico, alguns imaginaram o próprio funeral e, parte deles, também afirmou ter pensado em cometer suicídio. Outro pensamento foi relacionado à preocupação com os filhos, tanto pela possibilidade de sua contaminação quanto pela perspectiva de que o adoecimento e risco de morte dos pais significaria que os filhos ficariam sozinhos e desamparados.

O diagnóstico também suscitou pensamentos e questionamentos sobre as formas de contaminação e quem poderia ter lhes transmitido o HIV, nos casos de transmissão sexual. A preocupação a respeito da revelação do diagnóstico foi mencionada e a dúvida sobre para quem deveriam revelar foi avaliada como um estressor.

Os relatos evidenciaram a recusa em acreditar no resultado do teste, cogitando-se a possibilidade de erro do laboratório. Pensamentos relacionados a fugir da situação, sumir ou esconder-se, e também de que seria melhor não ter feito o teste para continuar vivendo sem saber da condição sorológica.

O pensamento que recebeu conotação positiva foi de que o contato com a realidade do diagnóstico gerou dúvidas sobre as condições emocionais para suportar a situação, mas a também implicou na avaliação de que seria necessário enfrentar o medo e superar as dificuldades.

Os relatos evidenciaram variados sentimentos decorrentes do diagnóstico, destacando-se a conotação negativa e o sofrimento psicológico associado aos mesmos. As lembranças e sentimentos vivenciados no passado, lembrados durante a entrevista, promoveram sensibilização emocional nos participantes.

O choque emocional, o medo, o desespero, a tristeza foram sentimentos recorrentes nos relatos, acompanhados por culpa, raiva de si mesmo, depressão, pavor, vazio, angústia e impotência. É importante referir que o medo foi associado ao medo da morte, medo de já ter contaminado ou vir a contaminar outras pessoas, medo de sofrer rejeição, medo de sofrer preconceito, medo de perder a saúde, medo de perder a integridade corporal, medo de não poder estabelecer relacionamentos íntimos novamente. A culpa e a raiva de si mesmo caracterizaram arrependimento pela falta de cuidado e proteção nas relações sexuais.

A desorientação ocorreu de forma imediata, durante a consulta, mantendo-se nas horas ou primeiros dias seguintes à comunicação do diagnóstico. Foi relacionada ao choque emocional por alguns participantes, como uma manifestação indicativa de maior impacto emocional da notícia. Foi acompanhada inicialmente de agitação e nervosismo, caracterizando dificuldades da pessoa em situar-se temporal e espacialmente, bem como por lacunas de memória sobre a consulta, o que foi feito em seguida, como retornou para casa após sair do serviço de saúde. Nesses casos as pessoas relataram que pareciam estar fora de si, tinham a sensação de estar assistindo a tudo como observadoras externas. As lembranças relativas ao choro e ao descontrole foram mantidas.

Em relação à raiva depositada em outros, constatou-se que foi direcionada para a pessoa que transmitiu o HIV, para o profissional de saúde e para Deus. A raiva foi acompanhada por revolta, vergonha e vitimização, que podem ser traduzidos como injustiça e humilhação implicadas na contaminação pelo HIV.

Constatou-se as seguintes tendências nos comportamentos posteriores ao diagnóstico: expressão emocional; empoderamento; auto-agressividade; esquiva; normalização; busca do culpado.

Os comportamentos relativos à expressão emocional foram o choro e a crise de nervos – paralisação, desmaio, não conseguir enxergar. Os comportamentos que caracterizaram o empoderamento foram refletir, rezar, buscar ajuda, revelar o diagnóstico para uma pessoa de confiança e parar de usar drogas – álcool e injetáveis – pois a pessoa assumiu sua parcela de responsabilidade pelas mudanças posteriores ao diagnóstico. Esses comportamentos permitiram de forma gradual aliviar a tensão, diminuir o mal-estar, manter o otimismo e a esperança, e acionar os recursos de apoio.

As reações comportamentais que caracterizam auto-agressividade foram o aumento do uso de drogas e as tentativas de suicídio. Essas reações foram relacionadas com os sentimentos de culpa e de raiva, com perspectivas negativas sobre o prognóstico, revelando a necessidade de punir a si mesmo, isolar-se e desinvestir da vida.

Quanto aos comportamentos de esquiva, caracterizam-se por fugir correndo do serviço de saúde, não procurar o local indicado para o tratamento ou não aderir às orientações e prescrições para o tratamento. Essa reação caracterizou impulsividade e foi mais comum nos adultos que tinham entre 14 e 24 anos na época do diagnóstico, ou seja, que receberam o diagnóstico na adolescência e na juventude.

A normalização foi caracterizada pela tentativa de continuar vivendo como se o diagnóstico não existisse, sendo que os comportamentos relatados foram a não-revelação do diagnóstico para outras pessoas e o esforço para não lembrar e não pensar no HIV. Esse tipo de reação foi freqüente entre os participantes que receberam o diagnóstico quando ainda não apresentavam sintomas.

Com relação à busca do culpado, constatou-se que a reação inicial foi o impulso de procurar um significado que explicasse de forma coerente a contaminação pelo HIV. Sendo assim, os participantes relataram ter criado diversas teorias e versões sobre a forma de transmissão e o provável parceiro culpado pela contaminação, bem como efetivamente entraram em contato com os parceiros anteriores para ter explicações. Esses comportamentos indicam a necessidade de encontrar um culpado, julgá-lo e puni-lo, no intuito de retomar o controle sobre a vulnerabilidade individual e sentir-se menos injustiçado.

Quadro 05. Apresentação do Núcleo temático 5. Mudanças após o diagnóstico na perspectiva dos adultos, suas categorias, subcategorias e elementos

Núcleo temático 5. Mudanças após o diagnóstico		
Aborda as modificações que os participantes vivenciaram e que relacionam com o diagnóstico de soropositividade para o HIV e de aids.		
Categorias	Subcategorias	Elementos
5.1. Relações familiares Mudanças nas relações entre a pessoa e seus pais, filhos, irmãos, cônjuges.	5.1.1 Conotação positiva	- Proximidade afetiva - Apoio
	5.1.2. Conotação negativa	- Rompimentos - Rejeição - Separação conjugal - Conflitos - Temor do contágio
5.2 Relações sociais Mudanças nos relacionamentos com pessoas da rede social.	5.2.1 Conotação positiva	- Participação em ONGs - Ampliação da rede social
	5.2.2. Conotação negativa	- Isolamento social
5.3. Sexualidade Mudanças no exercício da sexualidade.		Dificuldades Uso do preservativo Direitos reprodutivos

5.4. Aspectos psicológicos Alterações subjetivas, de conotação positiva ou negativa, relacionadas a sintomas e a sentimentos relacionados ao corpo, a vida e ao futuro.	5.4.1 Conotação negativa	- Sintomas psiquiátricos - Desesperança - Insatisfação com o corpo - Medo - Solidão - Irritação
	5.4.2 Conotação positiva	- Alterações na “personalidade” - Valorização de si e da vida
5.5. Uso de drogas Mudanças nos tipos de drogas utilizadas, na intensidade e frequência do uso após o diagnóstico.	5.5.1 Conotação positiva	- Interrupção/drogas injetáveis - Alteração/tipo de substância - Diminuição/tabaco
	5.5.2 Conotação negativa	- Aumento/drogas injetáveis - Início/ álcool - Manutenção/drogas injetáveis
5.6. Trabalho Alterações na atividade laborativa dos participantes após o diagnóstico	5.6.1 Conotação positiva	- Aposentadoria por invalidez - Continuidade no emprego - Voluntário em ONG - Trabalho em ONG
	5.6.2 Conotação negativa	- Trabalho informal - Perda do emprego/desemprego
5.7. Espiritualidade Alterações nas crenças espirituais e práticas religiosas, após o diagnóstico.		- Intensificou a prática religiosa - Mudou de religião - Diminuiu a prática religiosa

Constata-se que a ocorrência de mudanças após o diagnóstico foi expressiva em âmbitos diversos da vida dos participantes, sendo que nas categorias relacionamentos, sexualidade, e aspectos psicológicos a vivência de mudanças foi comum para a maior parte dos entrevistados.

Em relação ao uso de drogas, todos os participantes que faziam uso de drogas injetáveis ou álcool identificaram alterações após o diagnóstico. Quanto ao trabalho e a espiritualidade, foram mencionadas mudanças por mais da metade dos participantes.

A Tabela 03 ilustra a frequência de ocorrência de mudanças após o diagnóstico.

Tabela 03. Frequência de ocorrência das mudanças após o diagnóstico em cada categoria, por período de diagnóstico em adultos.

Categorias	Diagnóstico entre 2003 e 2006	Diagnóstico entre 1997 e 2002	Diagnóstico entre 1985 e 1996	Total* (n=51)
Relações Familiares				
Houve mudanças	9	20	20	49
Não houve mudanças	-	-	2	2
Sexualidade				
Houve mudanças	9	20	19	48
Não houve mudanças	-	-	3	3
Relações Sociais				
Houve mudanças	9	19	14	42
Não houve mudanças	-	1	8	9
Aspectos psicológicos				
Houve mudanças	9	9	17	35
Não houve mudanças	-	11	5	16
Uso de drogas				
Houve mudanças	4	13	13	30
Nunca usou	5	7	9	21
Trabalho				
Houve mudanças	6	11	13	30
Não houve mudanças	3	9	9	21
Espiritualidade				
Houve mudanças	6	10	12	28
Não houve mudanças	3	10	10	23

* em cada categoria.

Dentre os participantes que referiram mudanças nas **relações familiares**, constata-se que a confiança e a intimidade da pessoa com familiares foram intensificadas para menos da metade deles. Maior proximidade afetiva ocorreu com os familiares que reagiram ao diagnóstico com aceitação, geralmente pais e irmãos, e filhos nos casos de participantes cujos filhos já eram adultos na época da descoberta do diagnóstico. As demonstrações de afeto consistiram na preocupação com a saúde, o tratamento e a situação financeira, sendo que esses familiares já ofereciam apoio instrumental, mantendo ou aumentando esse tipo de

apoio depois do diagnóstico. Nos casos em que houve aumento da proximidade afetiva, foi possível observar que a comunicação familiar não incluiu conversações abertas sobre HIV/aids, sentimentos e dificuldades, sendo que as informações compartilhadas abordaram a medicação, os exames e a manutenção do otimismo no tratamento.

Também foi observada a manutenção de rompimentos ocorridos anteriormente ao diagnóstico, com pais, irmãos e também com filhos, que já estavam sob os cuidados das avós anteriormente. O sentimento de exclusão e rejeição foi relacionado a falta de preocupação dos familiares com a saúde e a situação econômica da pessoa. Também houve referência ao medo do contágio por parte dos familiares, especialmente relacionado ao uso de objetos como talheres, copos, toalhas.

Nos casos em que houve separação conjugal, a relação entre os cônjuges tornou-se insustentável, pois foi abalada pela descoberta da soropositividade, em função das acusações mútuas e da culpabilização entre os membros do casal por uso de drogas ou traição. Em alguns casos já havia situações prévias envolvendo conflitos e violência, mas o diagnóstico foi o fator desencadeante para o fim do relacionamento do casal.

O surgimento de conflitos foi caracterizado pelos problemas do casal em função da procura por saber quem foi o culpado pela contaminação, sendo que os filhos formaram alianças com a mãe. A ocorrência de gravidez após o diagnóstico também gerou conflitos entre os participantes e seus pais, gerando divergências no sistema familiar em relação aos seus direitos reprodutivos. Os participantes que relataram manutenção de rompimentos, conflitos e diminuição da proximidade afetiva consideraram que as dificuldades na comunicação familiar, os tabus e os segredos contribuíram para o distanciamento, e o diagnóstico também se tornou um tabu na família.

As principais mudanças observadas nas **relações sociais** foram o isolamento social, caracterizado negativamente pela diminuição ou interrupção de atividades de lazer, pela ausência de vontade de sair de casa e de manter contatos com amigos, gerando sentimento de solidão. A participação em ONGs que realizam ações de prevenção e prestam assistência na área de HIV/aids foi mencionada pelos participantes como uma mudança positiva, pois passaram a conhecer outras pessoas vivendo com HIV/aids, participar de grupos de apoio, realizar atividades de voluntariado, inclusive por meio de testemunhos de sua experiência. Para alguns participantes, as ONGs são a rede de suporte social, propiciando o sentimento de pertencimento ao grupo. Entretanto, a

avaliação de que houve ampliação da rede social após o diagnóstico foi mencionada por apenas quatro participantes com diagnóstico antes de 1996, o que indica que mesmo a participação nas ONGs pode não suprir a necessidade de suporte social.

Com relação à **sexualidade**, foi frequente a menção a conflitos nos relacionamentos afetivos e sexuais após o diagnóstico, por dificuldades na revelação do diagnóstico para os parceiros, por diminuição do desejo sexual e por medo de “furar” o preservativo e transmitir o HIV para o parceiro soronegativo. Foi comum o sentimento de “estar bloqueado” para o estabelecimento de novos relacionamentos após o diagnóstico. O uso do preservativo em todas as relações sexuais foi mencionado por mais da metade dos participantes, sendo essa uma mudança em relação ao comportamento sexual anterior ao diagnóstico, quando não utilizavam de forma sistemática. A negociação do uso do preservativo com os parceiros foi referida como uma dificuldade, especialmente, nos relacionamentos estáveis e de maior tempo de duração, mesmo que o diagnóstico tenha sido revelado e o parceiro não queria realizar o exame. No caso dos solteiros, a dificuldade de exigir o uso do preservativo está relacionada a dificuldade de revelar o diagnóstico, pois os parceiros não compreendem a necessidade de manter o uso do preservativo quando o tempo de relacionamento vai aumentando.

Constata-se que a ocorrência de gravidez após o diagnóstico foi maior entre os participantes com diagnóstico antes de 1996. A diminuição da ocorrência de gravidez nos participantes com diagnóstico após 1996 foi relacionada a dúvidas sobre ter filhos considerando o risco de transmissão vertical. Os casos em que a gravidez ocorreu foram caracterizados pelos participantes como “descuido”, sendo a gravidez não planejada, acompanhada de sentimentos ambivalentes: medo e culpa pela gravidez e pela criança ser contaminada, alegria e esperança de realizar o desejo da parentalidade com a prevenção da transmissão vertical.

As mudanças relativas aos **aspectos psicológicos** caracterizaram-se pelo surgimento de sintomas psiquiátricos e piora de sintomas psiquiátricos pré-existent, tais como dificuldades para dormir, crises de pânico, lapsos de memória, alterações de humor, depressão, diminuição da tolerância aos problemas decorrentes do adoecimento, desmaios. O diagnóstico funcionou para alguns participantes como marco de mudança para valorização de si mesmo e da vida, promovendo o otimismo e a esperança. Na minoria dos casos, a

mudança foi conotada negativamente implicando perda de energia para a vida e desesperança.

As mudanças corporais devido ao emagrecimento e à lipodistrofia geraram insatisfação com a auto-imagem. O diagnóstico suscitou sentimentos de medo de abandono e rejeição que se tornaram duradouros em alguns casos. Também foram mencionadas mudanças positivas na “personalidade”, relacionadas a aumento da sensibilidade com os outros, fortalecimento para enfrentar as dificuldades, ponderação para tomar decisões, reflexão sobre atitudes preconceituosas anteriores ao diagnóstico.

Dentre os participantes que relataram **uso de drogas**, a maior parte referiu mudanças no padrão de uso após o diagnóstico. Foi constatada diversidade de experiências relacionadas ao uso e ao abuso de drogas lícitas (tabaco e álcool) e ilícitas (maconha, cocaína, crack). A diminuição ou a interrupção do uso drogas foi relacionada a uma mudança de visão sobre a vida após o diagnóstico de soropositividade para o HIV e de aids. O agravamento do quadro clínico e a necessidade de hospitalização também demarcaram o momento de interrupção do uso de drogas. Nos participantes com diagnóstico anterior a 1996, na maior parte dos casos essa mudança foi precedida de aumento do uso como tentativa de suicídio, para “morrer de uma vez” antes de adoecer.

Com o diagnóstico, o acesso às ONGs e aos serviços de saúde especializados em DSTs/aids gerou recursos de apoio social e profissional também em relação à dependência química. Os participantes relataram problemas na acessibilidade aos serviços de saúde especializados para tratamento da dependência química, com episódios de internação em instituições psiquiátricas não especializadas ou instituições para recuperação de caráter religioso, sendo o CAPsAd mencionado por apenas uma das participantes.

A dependência química foi encontrada de forma recorrente na história familiar transgeracional, destacando-se o alcoolismo de pais, irmãos e/ou avós, bem como casos de alcoolismo e abuso de outras drogas por companheiros. Destacam-se os significados sócio-culturais das drogas associados ao lazer, ao prazer, à minimização de desconforto, do sofrimento e dos sentimentos negativos diante de problemas pessoais e familiares. O uso e o abuso de drogas em geral foi naturalizado, considerado como uso ocasional e, mesmo em se tratando de indicadores de diagnóstico de dependência química, esta condição não foi nomeada ou reconhecida como doença a ser tratada.

Com relação ao **trabalho**, constatou-se a ocorrência de aposentadoria por invalidez após o diagnóstico mesmo que no momento posterior a condição de saúde tenha sido restabelecida. A aposentadoria foi considerada uma mudança positiva, pois consiste em uma garantia de renda fundamental para a sobrevivência. A participação em ONGs como atividade remunerada ou voluntária, configurando atividade ocupacional, também foi observada como uma mudança positiva.

No caso dos participantes que mantiveram o trabalho anterior ao diagnóstico, a maior parte considerou necessário não revelar a soropositividade, pois sofreria preconceito. A privacidade sobre o diagnóstico foi mencionada como um aspecto de difícil manejo no cotidiano das relações de trabalho, especialmente, quando da necessidade de ausência para consultas, exames e retirada de medicação, bem como para hospitalizações.

Também foi observada a falta de proteção de direitos sociais para alguns participantes, no caso dos que atuam no setor informal. No caso dos participantes que perderam o emprego, isso geralmente ocorreu logo após o diagnóstico, com a piora do quadro clínico e a dificuldade de retomar as capacidades físicas anteriores, mas também foi comum estar relacionada ao preconceito por parte de empregadores em função da revelação do diagnóstico.

As mudanças na **espiritualidade** foram caracterizadas por intensificação das práticas religiosas já realizadas antes, ou seja, aumentar a dedicação a Deus e a fé religiosa foram mudanças com o objetivo de conseguir melhorar dos sintomas, manter a saúde e o tempo de vida. Em alguns casos também foi constatada mudança de religião ou diminuição da prática religiosa, em função do sentimento de que religião professada antes do diagnóstico havia sido pouco eficaz na proteção contra o adoecimento e de que a comunidade religiosa poderia não aceitar a pessoa se o diagnóstico fosse revelado.

Quadro 06. Apresentação do Núcleo Temático 6. Tratamento e Enfrentamento na perspectiva dos adultos, suas categorias, subcategorias e elementos

Núcleo temático 6. Tratamento e Enfrentamento

Caracteriza tratamento, bem como os aspectos que interferem no tratamento e nas estratégias utilizadas para enfrentamento da soropositividade.

Categorias	Subcategorias	Elementos
<p>6.1 Caracterização do Tratamento</p> <p>Concepções que determinam a compreensão do tratamento.</p>	6.1.1 Cuidados com o HIV	ARV Exames Consultas
	6.1.2 Cuidados com a saúde	Alimentação Observação dos sinais do corpo Uso do preservativo Interromper uso de drogas Exercício físico Prevenção de doenças
<p>6.2 Aspectos que interferem no tratamento e no enfrentamento</p> <p>Consistem nas condições que facilitam ou dificultam a realização do tratamento conforme a prescrição dos profissionais de saúde e as estratégias de enfrentamento da soropositividade.</p>	6.2.1 Organização da rede de saúde	Vínculo com a equipe de saúde: Acesso a insumos, procedimentos e recursos Apoio da equipe de saúde Agendamento de consultas Atendimento de urgência Locais de atendimento Acesso para o tratamento da dependência química Preconceito
	6.2.2 Condições sócio-econômicas	Renda Trabalho
	6.2.3 Medicação	Efeitos colaterais Esquecimento
	6.2.4 Acesso à informação	Prescrição Prevenção Exames Efeitos colaterais Transmissão
	6.2.5 Apoio Social e Familiar	Apoio emocional Apoio instrumental Apoio no tratamento Percepção sobre o apoio Preconceito Isolamento social
	6.2.6 Práticas religiosas	Deus Fé Cura

	6.2.7 Aspectos psicológicos Sentimentos, pensamentos, crenças e comportamentos da pessoa em relação ao diagnóstico, ao tratamento e ao futuro.	Aceitar o diagnóstico Acreditar na eficácia do tratamento Responsabilizar-se pelo tratamento Normalização Reconstruir projeto de vida Acreditar no futuro “Negativismo”
--	---	---

Os participantes avaliaram variados aspectos que influenciam tanto o tratamento quanto o enfrentamento, associando adesão ao tratamento e recursos para enfrentamento da soropositividade. Quanto à **caracterização do tratamento**, constatou-se que a maior parte dos participantes adultos já fazia uso de ARVs. Aqueles que informaram não utilizar este tipo de medicação esclareceram não havia indicação do médico, e em um caso houve interrupção da medicação por indicação médica. O participante que mencionou não saber se utiliza ARV e informou que estava iniciando o uso de medicamentos, mas não tinha clareza sobre o tipo de medicação.

A função do tratamento foi relacionada com a manutenção do controle sobre a carga viral. Assim, como parte dos cuidados com o HIV foram mencionados também os exames e as consultas sistemáticas nos serviços de saúde.

Com relação aos cuidados com a saúde, a alimentação saudável foi referida pela maior parte dos participantes como importante para fortalecer o organismo, aumentar as “defesas” e proteger o corpo da ocorrência de infecções respiratórias. Quando se referiram à alimentação, os participantes mencionaram ter recebido informações dos profissionais de saúde sobre a necessidade de ingerir frutas e verduras e diminuir a ingestão de gorduras e açúcar. Também foi referida a necessidade de dispor de condições financeiras para a compra de alimentos saudáveis, em quantidade suficiente. O exercício físico como parte do tratamento foi mencionado no sentido de manter o bem-estar físico e prevenir a ocorrência de doenças como hipertensão e diabetes.

O uso de preservativo para evitar a recontaminação foi mencionado como um dos cuidados na prevenção de agravos à saúde, com o objetivo de não “alterar o vírus”, tornando-o mais resistente aos remédios. Nesse aspecto, destaca-se que os participantes mencionaram que logo após a comunicação do diagnóstico tinham a compressão de que se mantivessem relação sexual com pessoas também soropositivas

para o HIV, não seria necessário usar preservativo, sendo que esta compreensão mudou ao longo do tempo com as informações recebidas no contato com os serviços de saúde e ONGs.

Dentre os cuidados com a saúde, os participantes mencionaram a necessidade de interromper o uso de drogas, tanto as lícitas quanto as ilícitas. O uso de drogas foi associado ao enfraquecimento do corpo, a maior vulnerabilidade a doenças e a dificuldades na aderência aos ARVs. Constatou-se a ênfase na associação entre o uso de crack e a morte, sendo esta droga considerada um catalisador do processo de adoecimento por aids. O uso de álcool, cocaína e crack foi considerado prejudicial à aderência ao tratamento, enquanto o tabaco e a maconha foram considerados prejudiciais à saúde mas facilitadores da aderência, por aliviarem a ansiedade, assim como os anti-depressivos e ansiolíticos.

O uso de álcool foi relacionado a períodos de pausa ou interrupção no uso da medicação por quatro participantes, geralmente, nos finais de semana, sem referência aos riscos associados a essas interrupções na ingestão dos medicamentos, e foi associada à compreensão de que pode haver prejuízos na interação entre álcool e ARVs. Destaca-se a reflexão de um dos participantes sobre a aderência ao tratamento como mais uma “dependência química” em sua história de vida, dada toxicidade e os efeitos colaterais dos ARVs.

Os aspectos que interferem na aderência ao tratamento e no enfrentamento, do ponto de vista dos participantes adultos, são: a organização da rede de saúde; a medicação; o acesso à informação; o apoio social; os aspectos sócio-econômicos e os aspectos psicológicos.

Com relação a organização da rede de saúde, os relatos incluíram os seguintes aspectos:

- *Vínculo com a equipe de saúde*: relação de confiança estabelecida pelos participantes com os profissionais de saúde dos serviços (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais).
- *Acesso a insumos, procedimentos e recursos*: gratuidade e quantidade suficiente de medicamentos, exames, consultas, preservativos.
- *Apoio da equipe de saúde*: comportamento do profissional de saúde que caracteriza preocupação com as condições emocionais e sócio-econômicas do paciente relacionadas ao tratamento e ao enfrentamento, associadas ao sentimento do paciente de poder contar com a ajuda da equipe diante de dificuldades atuais e futuras.

- *Agendamento de consultas*: possibilidade de marcar data e horário para consultas ambulatoriais com antecedência, sem a necessidade de enfrentar filas e muito tempo de espera para atendimento.
- *Atendimento de urgência*: disponibilidade de acesso a consultas no caso de urgência, no mesmo serviço e com o mesmo médico que acompanha o paciente no tratamento.
- *Locais de atendimento*: visibilidade dos serviços, distância geográfica entre os diferentes serviços nos quais o paciente deve realizar as consultas, os exames e a retirada de medicamentos, horário de atendimento dos serviços.
- *Acesso para o tratamento da dependência química*: encaminhamento do paciente dependente químico para internação em serviço especializado e participação em grupos de auto-ajuda, pelos profissionais de saúde do serviço de referência em DSTs e HIV/aids.
- *Preconceito*: comportamentos verbais e não-verbais do profissional de saúde que caracterizam desqualificação do paciente, por meio de julgamento moral de suas práticas sexuais, culpabilização pela infecção pelo HIV, distanciamento e evitação de contato por medo de contágio.

Com relação a medicação, os relatos abordam aspectos que interferem negativamente no tratamento:

- *Efeitos colaterais*: reações do organismo, físicas e sensoperceptivas, que os pacientes relacionam ao uso de ARVS, pois há desconfiança sobre o efeito positivo do medicamento quando surgem sintomas não experimentados anteriormente.
- *Esquecimento*: falha em doses dos ARVs ou atraso no horário da medicação motivadas por não lembrar do horário ou por distração.

O acesso à informação foi considerado relevante para o tratamento e para o enfrentamento. Assim, os participantes destacam a necessidade de informações:

- *Sobre prescrição da medicação*: esclarecimento a respeito dos horários, funções dos medicamentos e doses, considerando os riscos implicados na interrupção do uso da medicação.
- *Sobre prevenção*: orientações sobre as formas de transmissão do HIV para outras pessoas, uso do preservativo e cuidados para evitar o próprio adoecimento em relação a infecções e a outras DSTs.
- *Sobre resultados de exames*: orientações sobre o significado do CD4, CD8 e carga viral, bem como os parâmetros e indicadores considerados para avaliação dos exames laboratoriais.

- *Sobre efeitos colaterais da medicação*: orientação sobre as reações comuns dos medicamentos, o tempo médio em que haverá reações e os recursos possíveis para minimizá-los.
- *Sobre transmissão do HIV*: esclarecimentos sobre as formas de infecção pelo HIV, “como pega e como não pega”.

As características do apoio social e familiar recebido, que influenciam o tratamento e o enfrentamento são:

- *Apoio emocional*: disponibilidade de pessoas da rede social e familiar com quem o paciente pode compartilhar seus sentimentos e pensamentos, sendo que o comportamento destas pessoas promove sentimentos de esperança, confiança e bem-estar psicológico.
- *Apoio instrumental*: auxílio financeiro recebido de pessoas da rede social e familiar para alimentação, moradia ou transporte.
- *Apoio no tratamento*: participação direta de pessoas significativas por meio do acompanhamento nas consultas, exames, retirada de medicação e internações hospitalares, bem como auxílio no monitoramento do horário da medicação.
- *Percepção sobre o apoio*: sentimento da pessoa a respeito do interesse, atenção e estima ou desinteresse e rejeição por parte das pessoas da rede social e familiar, bem como da disponibilidade e possibilidade de receber ajuda delas diante de dificuldades atuais ou futuras.
- *Isolamento social*: diminuição ou rompimento nas interações com a rede social e familiar em função de dificuldades relacionadas a soropositividade.
- *Preconceito*: comportamentos verbais e não-verbais das pessoas da rede social e familiar que caracterizam desqualificação da pessoa vivendo com HIV/aids, por meio de julgamento moral de suas práticas sexuais, culpabilização pela infecção pelo HIV, distanciamento e evitação de contato por medo de contágio.

As práticas religiosas também foram consideradas importantes para persistir no tratamento e para o enfrentamento. A fé em Deus contribui nos momentos difíceis, auxilia a dar um significado para as situações de piora do quadro clínico e manter a esperança. A esperança de cura foi mencionada por vezes ligada a fé religiosa, por vezes ao desenvolvimento científico. A esperança de cura foi um aspecto que esteve presente com maior ênfase nos relatos dos participantes dos períodos recente e intermediário, sendo que no período prolongado os participantes mencionaram maiores dúvidas em relação à possibilidade de cura.

Com relação aos aspectos psicológicos implicados no tratamento e no enfrentamento, constatou-se o seguinte:

- *Aceitar o diagnóstico*: integrar a soropositividade para o HIV ou a aids como parte da identidade, sem caracterizar desvalorização de si mesmo em função desta condição.
- *Acreditar na eficácia do tratamento*: crença no resultado positivo que pode ser obtido por meio da adesão ao tratamento.
- *Responsabilizar-se pelo tratamento*: assumir o controle sobre o tratamento e sobre o cuidado de si.
- *“Normalização”*: esquecer a soropositividade, sentir-se uma “pessoa normal” igual às outras pessoas, fazer as coisas que as pessoas normais fazem.
- *Reconstruir projeto de vida*: reorganização das perspectivas para continuidade da vida pessoal, familiar e social considerando as limitações, possibilidades e necessidades de saúde relacionadas a soropositividade para o HIV e de aids.
- *Acreditar no futuro*: manter a esperança e o otimismo quanto a sobrevida com boas condições de saúde, acreditar na evolução das pesquisas quanto aos medicamentos ARVs.
- *“Negativismo”*: predomínio de sentimentos direcionados a si mesmo de rejeição, desvalorização, culpabilização quanto a contaminação pelo HIV, bem como de recusa a aceitar esta condição e pessimismo quanto a chance de sobrevida.

4.2 COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE SOROPOSITIVIDADE PARA O HIV E DE AIDS NA PERSPECTIVA DOS ADOLESCENTES

4.2.1 Caracterização dos participantes adolescentes

Em função da predominância de participantes adolescentes infectados por transmissão vertical, a caracterização dos adolescentes foi organizada a partir de duas faixas etárias relacionadas ao ano de nascimento. No momento em que foi realizada a coleta de dados, os nascidos entre 1988 e 1994 contavam com idade entre 14 e 19 anos, e os nascidos entre 1995 e 1998 contavam com idade entre 10 e 13 anos.

Essas duas faixas etárias foram relevantes para caracterização de alguns aspectos da revelação completa e parcial, por parte das pessoas da rede familiar e social dos adolescentes, conforme será

apresentado no item 4.3. Destaca-se que em relação aos dados provenientes das entrevistas realizadas com os adolescentes infectados por transmissão vertical e indeterminada, não foram caracterizadas diferenças em função dessas duas faixas etárias.

A Tabela 04 apresenta a caracterização dos participantes adolescentes conforme faixa etária e ano de nascimento em relação às variáveis sexo, tipo de transmissão, faixa etária no diagnóstico, período do diagnóstico, faixa etária no início da medicação, faixa etária na revelação completa e período da revelação completa.

Tabela 04. Caracterização dos participantes adolescentes em relação ao sexo, tipo de transmissão, faixa etária no diagnóstico, período do diagnóstico, faixa etária no início da medicação, faixa etária na revelação completa e período da revelação completa.

Caracterização dos participantes	Faixa etária e ano de nascimento		Total (n=14)
	10 a 13 anos (n=7) (Nascidos 1995-1998)	14 a 19 anos (n=7) (Nascidos 1988-1994)	
Sexo			
Feminino	6	6	12
Masculino	1	1	2
Tipo de transmissão			
Vertical	5	6	11
Indeterminada	2	-	2
Sexual	-	1	1
Faixa etária no diagnóstico			
Até 4 anos	3	5	8
De 5 a 9 anos	4	1	5
Após 14 anos*	-	1	1
Período da descoberta do diagnóstico			
De 1990 a 2000	4	6	10
De 2001 a 2004	3	1*	4
Faixa etária no início da medicação			
Nascimento até 4 anos	1	4	5
De 5 a 9 anos	5	2	7
Após 14 anos*	-	1	1
Não iniciou medicação	1	-	1
Faixa etária na revelação completa			
Até 9 anos	4	2	6
De 10 a 12 anos	3	2	5
Após 14 anos	-	3	3

Período da revelação completa

De 1997 a 2000	-	3	3
De 2003 a 2005	5	2	7
De 2006 a 2008	2	2	4

*Adolescente infectada por transmissão sexual.

Participaram da pesquisa 14 adolescentes, 12 do sexo feminino e 2 do sexo masculino. Os tipos de transmissão foram vertical (n=11), indeterminada (n=2) e sexual (n=1). A participação predominante de adolescentes do sexo feminino cuja forma de transmissão foi vertical segue a tendência da distribuição da população nesta faixa etária nos locais em que a pesquisa foi realizada.

A faixa etária dos adolescentes no momento em que o diagnóstico foi conhecido por seus familiares foi até 4 anos (n= 8) e de 5 a 9 anos (n=5). No caso da adolescente infectada por transmissão sexual, ela recebeu o diagnóstico após os 14 anos. A descoberta do diagnóstico ocorreu na maior parte dos casos entre 1990 e 2000 (n=10), e em alguns casos de 2001 a 2004 (n=4). As intervenções programáticas para prevenção da transmissão vertical no Estado passaram a ser realizadas a partir de 2001 (Secretaria de Estado da Saúde, 2006b, 2008).

A medicação já havia sido iniciada para a maior parte dos adolescentes. O início da medicação ocorreu até 4 anos de idade (n=5), de 5 a 9 anos (n=7), e uma adolescente infectada por transmissão vertical com 12 anos ainda não havia recebido indicação médica para iniciar a medicação. A adolescente infectada por transmissão sexual iniciou a medicação após os 14 anos, como forma de prevenir a transmissão vertical pois teve duas gestações, mas abandonou o próprio tratamento após o nascimento dos filhos.

A revelação completa ocorreu até os 9 anos (n=6), dos 10 aos 12 anos (n=5) e após os 14 anos (n=3). O período em que a revelação completa ocorreu foi de 1997 a 2000 (n=3), de 2003 a 2005 (n=7) e de 2006 a 2008 (n=4). Constata-se que a revelação completa do diagnóstico ocorreu até os 12 anos para a maior parte dos adolescentes (n=11). A revelação completa ocorreu após os 14 anos para a adolescente infectada por transmissão sexual, para um dos adolescentes do sexo masculino e para uma adolescente abrigada em instituição na qual não existem outras crianças ou adolescentes vivendo com HIV/aids.

A revelação completa ocorreu após 2003 para a maior parte dos adolescentes (n=10). Como a pesquisa foi realizada entre 2007 e 2008, a revelação completa para os adolescentes ocorreu predominantemente

em período de tempo recente, se comparado com os três períodos de tempo que foram considerados para os participantes adultos.

4.2.2 Apresentação dos núcleos temáticos e categorias referentes aos participantes adolescentes

Os quadros 07 a 09 apresentam os 3 núcleos temáticos, suas respectivas categorias, subcategorias e elementos provenientes da análise das entrevistas dos participantes adolescentes. Cada quadro é acompanhado da descrição dos resultados. De forma diferenciada em relação aos adultos, foram incluídos trechos dos relatos dos adolescentes com o objetivo de ilustrar a descrição dos resultados, o que se justifica pela escassez de pesquisas que os incluam como informantes em âmbito nacional e regional. Em alguns trechos, foram mantidas as perguntas realizadas pela entrevistadora, destacadas em negrito.

Quadro 07. Apresentação do Núcleo Temático 1. Transmissão, suas categorias, subcategorias e elementos

Núcleo temático 1. Transmissão Significados atribuídos às diferentes formas de transmissão do HIV para os adolescentes.		
Categorias	Subcategorias	Elementos
1.1 Transmissão vertical	1.1.1 Culpado	Traição conjugal Uso de drogas
	1.1.2 Inocente	“Não sabia” Amamentação
1.2 Transmissão Indeterminada		Confusão Dúvidas
1.3 Transmissão sexual		Ambivalência Injustiça Culpa

Os adolescentes infectados por transmissão vertical apresentaram narrativas para dar significado a essa forma de transmissão. A maior parte das adolescentes culpou o pai pela contaminação da mãe, e por consequência, pela sua própria contaminação. Observou-se a aliança e identificação das adolescentes com suas mães, pois ao pai faltou cuidado, enquanto a “mãe” foi considerada “inocente” em relação à infecção pelo HIV. Do ponto de vista das filhas, as mães guardam mágoas e ressentimentos pela contaminação. Conflitos conjugais e traições fazem parte das suas narrativas, o que indica que para construir os significados sobre a causa

da transmissão elas têm acesso aos assuntos do subsistema conjugal, conforme os seguintes trechos:

Eu acho que foi falta de cuidado. Falta de cuidado, se não tivesse acontecido isso, não ia ter nenhum dos três, mas como aconteceu, então, como aconteceu, e como minha mãe explicou que ia separar depois que a minha irmã nasceu, e o meu irmão fez medicamento, eu aceitei porque quando era eu eles não tinham descobrido. Descobriram tarde, então... (...) falta de cuidado do meu pai, porque foi ele que passou pra minha mãe. (sexo feminino, revelação aos 7 anos, idade atual 14 anos)

Mas a minha mãe acha que é pelo meu pai, porque a minha irmã não teve. E a minha irmã nasceu antes de mim, então a minha mãe acha que meu pai transou com outra mulher e passou pra minha mãe. Porque daí ela ficou grávida de mim. Porque todas, até a outra que é filha do meu pai não tem, ninguém tem. (sexo feminino, revelação aos 9 anos, idade atual 11 anos)

O uso de drogas pelo pai e/ou pela mãe também foi relatado como associado à contaminação pelo HIV. Como pode ser observado no trecho a seguir, a filha avalia que a mãe sofreu más influências externas, e por isso se envolveu nas drogas e com o pai. A pré-adolescente avalia que o pai não se comporta como pai, por tê-la deixado aos cuidados dos avós e por não ter se responsabilizado por ficar com ela. Assim, refere não ter vontade de manter um relacionamento próximo com o pai, conforme o trecho a seguir:

Indo num caminho mal, com os outros, acreditar nas pessoas, falando que as drogas não fazem mal, por isso que ela [a mãe] caiu né, acreditando nas pessoas.(...) O que a minha avó disse, é que ela caiu nas drogas com uma amiga dela. Aí quando ela andava com X ela não tava nas drogas, tava de bem com a vida, depois que andou com Y ela começou a cair nas drogas, ficou toda mal arrumada, doente, daí foi assim que ela ficou. (...) E ela pegou do meu pai, que se ela não tivesse com meu pai, ela não teria pegado e nem eu. (...) Não, nem quero conhecer, porque isso não é pai, fazer o filho e deixar largado na rua, eu não fui largada na rua, mas fazer o filho e deixar pros avós... isso não é pai, e pai também é aquele que cria. (Sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual 12 anos)

A busca pelo responsável ou pelo culpado pela transmissão é recorrente nos relatos. Essa busca não foi observada nos casos dos filhos de mães que não se tem certeza de que foram contaminadas pelo marido, em função de se tratar de famílias reconstituídas. Em um caso, a mãe tem certeza de que o marido casou já infectado e não a traiu após o casamento. Nesse caso, a narrativa da filha também não reflete rancor ou julgamento moral em relação ao pai, como pode ser observado no relato a seguir:

No caso quando descobriram dele, já fizeram o exame da minha mãe e de mim. Meu pai quando era mais novo, assim, ele teve várias mulheres, então ela me explicou que ele passou pra ela... (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 12 anos)

O fato da mãe não saber o diagnóstico a impediu de fazer o tratamento para evitar a transmissão para o bebê, e também de não permitir que pudesse optar por não amamentar. Essa questão está presente nas narrativas que desculpabilizam e inocentam as mães pela transmissão vertical: se elas não sabiam, não tinha como evitar. Dessa maneira, a elaboração emocional a respeito da transmissão vertical para os filhos se pauta na lógica do saber *versus* não saber, ser culpado *versus* ser inocente:

Hoje em dia o bebê pode nascer saudável, se fizer tratamento, só que não pode amamentar. Mas isso a minha mãe não sabia quando eu nasci, por isso então. (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 12 anos)

Não, ela [a irmã mais nova] não chegou nem a mamar, só eu... Eu não sei como é que eu fui mamar, né cara. **Como assim?** Mamar pra pegar a doença. **Mas você não tinha como saber, né?** Não, eu nem sabia, se eu soubesse eu não tinha nem mamado, é! **Mas imagina, você era um bebê!** É, bebê não sabe, ninguém nasce sabendo... (...) Decerto ela [a mãe] nem sabia também né, decerto ela foi saber depois que eu nasci, depois que eu cresci um pouquinho, decerto ela soube por aí... porque a minha avó disse que quando eu mamei que eu peguei, foi assim que eu já soube... então ela também tem, porque se eu peguei ela também tem. (Sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual 12 anos)

No trecho acima, a amamentação foi associada ao contágio pela transmissão vertical, sendo desta forma que o diagnóstico da mãe foi

deduzido quando não houve informação clara para a adolescente a esse respeito. Observa-se que ela compara a sua situação com a da irmã mais nova, que é soronegativa pois “não mamou”, de certa forma questionando-se do porque ela “mamou”, como se tivesse alguma condição como bebê de saber e não ter mamado. Esse relato indica que a dificuldade de aceitar a soropositividade ligada a culpa a si mesmo e a busca por alguma explicação para o contágio também ocorre nos adolescentes.

Dentre os participantes com forma de transmissão indeterminada, em um caso a adolescente é filha por adoção e a hipótese é de que se trata de transmissão vertical. Quanto ao outro caso, o relato é caracterizado por confusão a respeito das formas de contágio do HIV, e o adolescente considera a possibilidade de contaminação por procedimentos hospitalares e por picadas de mosquito. A indeterminação da via de transmissão dificulta a construção de uma versão coerente para a história da transmissão.

Em relação à transmissão sexual, a participante que foi contaminada por esta via mostra ambivalência em relação a responsabilidade pela infecção, conforme o relato:

Eu comecei a namorar com 13 anos, ele tinha 17. Eu perdi a minha virgindade com ele, logo em seguida eu engravidei, com 6 meses de namoro. (...) Eu até não culpo ele, mas eu acho que foi muito injusto eu pegar porque foi só com ele, e foi muito nova. (sexo feminino, aconselhamento aos 14 anos, idade atual de 18 anos, dois filhos).

A adolescente sente que sofreu uma injustiça pois “pegou” de seu primeiro e único parceiro e era muito jovem, mas esse sentimento de injustiça não está ligado a culpabilização dele ou de si mesma. A representação de que a aids é uma “doença do outro” é claramente observada no referido relato, assim como a adolescente não se percebia vulnerável a infecção pelo HIV.

Quadro 08. Apresentação do Núcleo Temático 2. Revelação do Diagnóstico, suas categorias, subcategorias e elementos

Núcleo temático 2. Revelação do diagnóstico

Modo como os adolescentes vivenciaram o fornecimento das informações sobre a sua saúde e a soropositividade para o HIV e a aids.

Categorias	Subcategorias	Elementos
<p>2.1 Contexto da revelação do diagnóstico</p> <p>Características das situações que antecederam a revelação do diagnóstico.</p>	<p>2.1.1 Preparação para revelação</p> <p>Situação anterior a revelação completa que poderia servir de pista para indicar a condição sorológica para o adolescente.</p>	<p>Não fazia idéia</p> <p>Desconfiava</p> <p>Recebeu informações na escola</p>
	<p>2.1.2 Perdas relacionadas a aids</p> <p>Adoecimento ou morte de pessoas significativas em função da aids.</p>	<p>Pai</p> <p>Mãe</p>
<p>2.2 Aspectos de conteúdo da revelação do diagnóstico</p> <p>Mensagens verbais que caracterizaram a revelação do diagnóstico para o adolescente.</p>	<p>2.2.1 Expressões utilizadas para nomear o diagnóstico na revelação completa</p> <p>Palavras utilizadas para nomear o diagnóstico.</p>	<p>HIV</p> <p>Vírus HIV</p> <p>aids</p> <p>Virus da aids</p>
	<p>2.2.2 Informações sobre prognóstico</p> <p>Abordagem das possibilidades de desenvolvimento do quadro clínico.</p>	<p>Vida normal</p> <p>Esperança</p> <p>Risco de morte</p>
	<p>2.2.3 Informações sobre o tratamento</p> <p>Explicações sobre a existência de medicamentos como recurso terapêutico.</p>	<p>Adesão ao tratamento</p> <p>Metáfora dos soldadinhos</p> <p>Função dos remédios</p>
	<p>2.2.4 Informação sobre contágio</p> <p>Orientações sobre formas de evitar o contágio de outras pessoas.</p>	<p>Prevenção do contágio por machucados</p>
<p>2.3 Aspectos relacionais da revelação do diagnóstico</p> <p>Mensagens não-verbais, expressadas por meio da</p>	<p>2.3.1 Quem comunicou o diagnóstico</p> <p>Presença ou ausência de adulto na condução da revelação.</p>	<p>Mãe</p> <p>Avó</p> <p>Psicólogo</p> <p>Descobriu sozinho</p>

“postura, gestos, expressão facial, inflexão de voz, seqüência, ritmo e cadência das próprias palavras, e qualquer outra manifestação não-verbal de que o organismo seja capaz, assim como as pistas comunicacionais infalivelmente presentes em qualquer contexto em que uma interação ocorra” (Watzlawick et al., 2001, p.57).	2.3.2 Características do adulto Observações a respeito dos comportamentos do adulto durante a revelação.	Chorou Expressou tristeza Precisou coragem
2.4 Ideal de revelação do diagnóstico Avaliação e sugestões a respeito de características que poderiam melhorar o processo do comunicação do diagnóstico, contribuindo para ampliar os recursos de enfrentamento.	2.4.1 Idade para revelar	“Mais cedo” Antes da adolescência Entre 8 e 10 anos Conforme avaliação dos pais
	2.4.2 Quem deve revelar	Mãe Psicólogo
	2.4.3 Como revelar	Não estar com pressa Explicar com calma Manter a esperança
2.5 Reações do adolescente a revelação do diagnóstico Implicações psicológicas relatadas pelos adolescentes e associadas a revelação do diagnóstico.	2.5.1 Transmissão vertical e indeterminada	Choque Susto Medo Recusar-se a acreditar Insegurança Desânimo Interrupção da medicação Buscar informações
	2.5.2 Transmissão sexual	Choque Não adesão ao tratamento Tentativa de suicídio

Quanto ao **contexto da revelação do diagnóstico**, destaca-se que os cuidadores relatam que o diagnóstico das crianças foi recebido no hospital quando apresentaram sintomas, e as assintomáticas foram levadas ao CTA. Esses fatos não são lembrados pelos pré-adolescentes e adolescentes. Os familiares referem que eles ficaram fora da sala, e o resultado não foi dado junto com eles.

A lembrança por parte dos adolescentes a respeito do contexto da descoberta do diagnóstico pelos cuidadores permanece como parte

integrada da história de vida quando há narrativas sobre o diagnóstico ter sido realizado no hospital, em função do adoecimento da criança, do pai ou da mãe. As doenças associadas geralmente eram pneumonia ou “pontada” e tuberculose. Ou seja, quando o nome das doenças podiam ser compartilhados na infância esses nomes circularam abertamente na comunicação familiar e os adolescentes consideram esses eventos como parte do contexto da revelação parcial do diagnóstico.

Com relação a revelação do diagnóstico, esta ocorreu em casa e no momento em que saíram do atendimento no serviço de saúde. O seguinte trecho ilustra a interação na saída o serviço:

A gente estava saindo de consultar daqui [serviço de saúde], a gente ia pegar a beira mar, e eu comecei a conversar com ela sobre isso, “por acaso, esse bichinho não é o HIV?”, e ela começou a conversar comigo, e disse “como você já sabia”? (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 12 anos)

A obtenção de informações de forma indireta ocorreu na escola e nas conversas dos adultos na família e/ou no abrigo, que eram ouvidas sem que esses adultos percebessem. No seguinte trecho, a adolescente descreve como descobriu sozinha o diagnóstico:

Ah, também teve uma vez que teve uma reunião, uma reunião que só ia ficar os portadores do vírus. Daí tinha muita gente que não tinha o vírus, vieram pra cá porque o pai se tratava, sei lá, também teve essa vez, foi nessa vez que eu tinha 10 anos. Foi uma reunião e chegaram e falaram que só iam ficar pessoas que eram portadoras porque a casa estava muito cheia, aí uma cambada foi pra família, e aí até hoje eu estou aqui, porque eu tenho... daí nisso que eu me toquei que eu tomava remédio, eu me toquei assim que eu tomava remédio porque era portadora de alguma coisa, mas aí eu não sabia do que eu era portadora, não sabia o que era nada. Agora eu sei, mas eu não tô nem aí. Quem não tomava remédio saiu. (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 16 anos)

Em relação ao preparo para a revelação, dois tipos de vivências foram observadas. O primeiro tipo congrega os pré-adolescentes e adolescentes que, apesar de tomar remédios, fazer exames e fazer consultas médicas regulares, avaliam que não faziam nenhuma idéia de que se tratava de HIV/aids até a revelação, pois acreditavam que os remédios eram para gripe ou dores. Como a gripe era uma doença

comum que tiveram com frequência na infância, essa resposta fez sentido por algum tempo.

Não, pensava que era assim pra tosse, pra dor de ouvido, pra dor de cabeça, eu pensava... mas eu nem fazia idéia que era disso, né. (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 12 anos)

Eu descobri agora, que ela [a mãe] não tinha contado. (...) Ela nunca tinha contado... (...) Foi quando eu comecei a contar com a médica. Ela não falava a respeito. (...) Eu descobri por causa dos remédios... (...) Duas vezes por ano tinha que tirar sangue, aí eu ficava pensando. Não sei, algum problema no sangue, essas coisas. Mas eu não esperava. (...) Eu descobri... a professora estava explicando sobre os remédios lá na escola, aí eu vi que eram os mesmos remédios que eu tomava. (...) (sexo masculino, revelação aos 15 anos, idade atual de 16 anos)

O segundo tipo ocorreu com a descoberta autônoma ou desconfiança: os participantes descobriram aos poucos que se tratava de HIV/aids, por meio das explicações graduais sobre “problema no sangue”, “bichinho no sangue”, relacionadas à necessidade do remédio.

Não, eles nunca ficaram me falando assim sobre isso, mas eu já sabia, mas eles não falavam nada... **Eles quem?** A minha mãe, meus parentes... só tomava o remédio e deu. (...) **E saber o que é o HIV... te falaram alguma vez?** Não. **E você aprendeu em algum lugar?** Ahã. **Onde?** Na escola... e a minha irmã aprende, né, e ela fala pra minha mãe, que ela é mais velha né. Mas ela não fala pra mim, mas a gente tem os livros, a gente escuta filme na televisão. (sexo feminino, revelação aos 9 anos, idade atual 11 anos)

Na verdade eu não me lembro bem quem me contou, mas pra mim mesmo eu fui tomando remédio daí eu soube sozinha, comecei a fazer cursos ali [grupos no abrigo], que tem até hoje, faz pouco tempo que começou. Já falei várias coisas sobre aids com a psicóloga. (sexo feminino, revelação aos 9 anos, idade atual 12 anos)

Quando eu fui crescendo eu mesma fui relacionando uma coisa com a outra, eu mesma me toquei do que eu poderia ter. Elas mesmas viviam dando palestras sobre isso, a gente assistia. (...) Vinha umas pessoas de fora, que falavam... “usando camisinha não pega”, eu fui relacionando uma coisa a outra e eu mesma peguei e me toquei, “ah, só pode, eu tomo remédio, as historinhas que elas contam, palestras...” me toquei, só pode ser que eu tenho o vírus HIV. Ninguém me contou, foi uma

coisa que foi indo... eu relacionei uma coisa a outra e surgiu na minha cabeça. (...) com 9 anos eu já sabia. (sexo feminino, revelação aos 9 anos, idade atual 19 anos)

Os remédios constituíram o primeiro indício para as dúvidas, perguntas e constatações pessoais em relação a sua situação de saúde e o seu diagnóstico, quando houve descoberta autônoma ou desconfiança. As fontes de informação foram a leitura dos rótulos dos medicamentos, as aulas sobre HIV/aids na escola, os livros e a televisão.

O confronto com **perdas relacionadas a aids** esteve presente na história de vida de alguns participantes desde o nascimento. Com o adoecimento e morte dos pais ou das mães, além do próprio tratamento, os adolescentes sofreram mudanças relativas ao abrigo e à guarda por parte dos tios ou dos avós. A morte dos pais foi vivenciada com pesar, sendo uma lembrança dolorosa para aqueles que ficaram órfãos durante infância.

Foi muito ruim, né, perder a mãe. A gente pensa que a gente não é nada, não é ninguém sem a mãe, né. (...) Minha irmã eu não sei, ela não sente ainda porque é criança, se ela fosse maior ela ia sentir. E eu também sinto, quando a minha mãe morreu, eu chorei pra caramba, foi até na casa na minha tia, não dormi o dia inteiro, não dormi a noite toda.(...) E nem eu sei não sei do que também. Só sei que ela morreu no hospital, só que do que eu não sei.(...) e eu de dentro de casa perguntei “e a minha mãe, tá bem?”, ele [o tio] foi dentro de casa, daí ele: “morreu”. Cheguei até a bater com a cabeça no chão. Ficava assim, “porque isso Deus, porque isso Deus...”, porque eu não queria assim que ela morresse, porque mãe é tudo, né. E agora tem que agüentar né. Tem vezes que eu vou no cemitério visitar ela, acender vela. (Sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual 12 anos)

Desde muito jovens, os adolescentes vivenciaram essas perdas significativas. No relato a seguir, observa-se que a reação emocional de quando a adolescente era criança à perda da mãe foi associada a uma piora no seu estado de saúde que exigiu hospitalização e implicou em risco de morte.

Cheguei a ficar toda em máquinas, minha avó que contou, que eu morri e naqueles trechos lá eles me ressuscitaram, aquelas maquininhas, foi a única vez que eu fiquei mais grave, mas eu já tive pneumonia, pontada, esses trechos, eu tive quando era criança um monte, vivia no hospital, vivia sendo furada. A última vez que eu fiquei internada foi

com 9 anos, porque a minha mãe faleceu, eu tive uma recaída, estourou toda a minha boca com herpes, eu tive um monte de problema, minha mãe morreu eu fiquei, sei lá, não sei o que me deu... mas foi a última vez, depois disso nunca mais aconteceu.(...) Na verdade elas não sabiam como contar que a minha mãe tinha morrido (...) Eu já estava triste porque eu sentia né, toda noite, tem uma funcionária que lembra até hoje, toda noite tinha um sofá aqui, depois dessa porta, toda noite eu ia naquele sofá, sentava naquele sofá e chorava, chorava, chorava. Ai vinha uma funcionária e perguntava porque eu estava chorando, e eu falava que a minha mãe estava morta. (...) uma tia de não sei quantos graus, daí ela pegou, sentou comigo e com o meu irmão e contou. Foi acho que quase um mês depois, mas daí a gente ficou parado e começou a chorar... daí foi quando eu descobri. Daí eu descobri, voltei pra cá, aqui elas não sabiam que ela já tinha me contado, foi lá e me contou de novo, ai eu chorei de novo. Daí depois de menos de uma semana eu fiquei doente, começou a estourar um monte de coisa na minha boca, começou a dar febre, saíram correndo comigo pro hospital e eu fiquei internada. (...) Acho que eu fiquei muito fraca, não sei o que aconteceu. Baixou a imunidade, começou dar aquilo na boca, sei lá. (sexo feminino, revelação aos 9 anos, idade atual 19 anos)

Nos dois casos relatados acima, constata-se que comunicar a notícia da morte da mãe para a criança foi uma dificuldade para os familiares e cuidadores institucionais. A preparação para essa notícia não foi observada em nenhum caso em que houve perda dos pais. No período de participação da pesquisa, a mãe de um dos adolescentes estava doente, com possibilidades de ser hospitalizada. Ele acompanhou o processo de piora da saúde da mãe, e mostrava-se preocupado com o que aconteceria com ele e com o irmão caso ela fosse para o hospital.

Ela [mãe] está muito doente, vai ter que parar de trabalhar, não está mais comendo, come bem pouco. Estava com problema nas costas, agora está se tratando. Tem muita náusea. Faz 2 meses. Está bem mais magra. (...) Não vem junto mais há umas 3 consultas. (...) Ela falou que se ela não melhorar tem que ser internada. (...) Pensei que se a mãe ficasse internada o tio ia cuidar do meu irmão, e eu ia morar com o pai. (sexo masculino, revelação aos 15 anos, idade atual 16 anos)

Nesses três casos, a revelação do diagnóstico ocorreu de forma predominante em período próximo a perda dos pais, quando eles já estavam doentes e debilitados. No primeiro caso, a revelação foi feita pela avó. Nos dois últimos casos, os adolescentes “descobriram”

sozinhos o diagnóstico, embora eles não tenham incluído conscientemente o adoecimento e a morte da mãe como indicador que contribuiu para essa descoberta.

Quanto aos **aspectos de conteúdo da revelação do diagnóstico**, as expressões utilizadas na revelação completa foram “HIV”, “vírus HIV”, “aids” e “vírus da aids”, havendo nos diálogos posteriores a referência a a abreviação “soro”. Durante a entrevista, foi comum a referência ao “problema” ou “doença”, não fazendo menção direta ao HIV e à aids. Destaca-se que mesmo estando assintomáticos no momento em que a pesquisa foi realizada, para a maior parte dos adolescentes o critério de diagnóstico de aids já foi configurado e já houve notificação.

A associação entre HIV e aids neste momento contribuiu para que a maior parte dos pré-adolescentes e adolescentes não estabeleçam diferenças entre esses dois diagnósticos. Não houve consenso, alguns fizeram relação direta entre ser soropositivo para o HIV e ter aids. Uma das adolescentes forneceu uma explicação para o uso de dois nomes diferentes, embora na sua compreensão eles sejam sinônimos.

É muito ruim falar aids, por isso que botaram o nome de HIV. (...) tem muita gente que não gosta de falar aids, que só fala HIV. Porque simplifica mais. (...) No remédio estava escrito HIV, entre parênteses aids. A minha mãe explicou pra mim que era a mesma coisa. Que HIV e aids é a mesma doença, ela explicou como se estivesse explicando os dois juntos. (sexo feminino, revelação aos 7 anos, idade atual de 14 anos)

Por outro lado, houve menção a diferença entre HIV e aids. O relato a seguir indica a preocupação da participante em reconhecer-se na soropositividade para o HIV, sendo que ela ainda não iniciou o uso de medicamentos, embora seus pais já utilizem.

As pessoas de fora não entendem... que tem o HIV e tem a aids, que a aids é quando está bem doente, mas o HIV não é bem assim. O caso nosso [ela, o pai e a mãe] é o HIV, não é bem a aids, não estamos bem doentes. As pessoas não entendem, elas acham que é tudo a mesma coisa. (...) ela lê muitas revistas, ela sempre está lendo bastante coisas sobre isso. (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 12 anos)

As informações abordadas foram relacionadas a necessidade de tomar os remédios e continuar aderindo ao tratamento, os riscos

implicados na não-adesão (adoecer e ser hospitalizado), o bom prognóstico com “vida normal” e esperança, os cuidados com a transmissão para outras pessoas quando houvesse machucados com sangue. Esses aspectos das informações fornecidas podem ser observados nos seguintes trechos:

Ela [psicóloga] falou que eu tinha HIV, que não matava, era só tomar o remédio direitinho, que eu ia viver a mesma quantidade de anos que se eu não tivesse. Não lembro bem, faz tempo... (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual 18 anos, mãe uma menina de 2 anos)

Foi quando ela me contou, daí ela me disse para tomar mais cuidado, pra não transmitir para as outras pessoas quando sair sangue. (sexo feminino, revelação aos 11 anos, idade atual 12 anos)

Me contaram que eu tinha aids e que eu tinha que tomar remédio por causa da minha saúde. Com 9 ou 10 anos. Continuei tomando e tomo até hoje. (sexo feminino, revelação aos 9 anos, idade atual 12 anos)

Ela me explicou que as pessoas soropositivas tem uma vida normal, e eu sei disso, eu tenho uma vida normal, eu sou feliz, né... (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 12 anos).

As metáforas que os pré-adolescentes e adolescentes avaliaram como utilizadas pelos cuidadores foram sobre “soldadinhos”, “inimigos”, “virusinhos”, “bichinhos”, relacionando a importância dos remédios para fortalecer os “soldadinhos” e enfraquecer os “bichinhos”/“inimigos”.

Na verdade, antes de vir pra cá eu nunca soube. Daí quando eu vim pra cá, contavam umas historinhas de soldadinhos. Elas nunca contaram direto “ah, tu tem HIV”, elas diziam que se não tomasse o remédio os soldadinhos iam ficar fracos, aí os inimigos iam atacar e matar, elas contavam assim. (sexo feminino, revelação aos 9 anos, idade atual 19 anos)

No médico, quando eu era pequena, eu lembro que ele falava bem assim, “vamos ver se está boa pra matar esses virusinho com o soldadinhos”, falavam assim como criança. Tu nem dá conta que é uma doença. (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 16 anos)

Minha mãe quando eu era mais pequena dizia que nós três [pai, mãe e filha] tínhamos um bichinho, eu não entendia muito bem... um bichinho, mas que não era o fim, que dava pra conviver com ele. Ela disse que eu tinha um bichinho no sangue, mas não me dava detalhes. Ela me explicou quando eu era menor, mas não me disse o nome, não me disse nada. (...) [na revelação] Minha mãe me explicou bastante. Ela explicou que as defesas baixam, a gente é um pouco mais fraco, mais fácil de pegar doenças, mas não é nada assim... (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 12 anos)

Apenas uma pré-adolescente mencionou que na revelação a avó informou sobre a gravidade da doença, a inexistência da cura, e que se não houver adesão há risco de morrer. Os termos usados foram “doença perigosa”, “doença ruim”, e “ir lá pro céu”.

“Tu tem tal doença que é grave, ela não tem cura...” Ter tem né, mas, mas a gente não sabe ainda qual é a cura. Ela falou “tu tens que tratar e cuidar, porque senão...” (...) Tem horas assim que eu penso. (...) Não, ela não tocava nesse assunto. Quando a gente fala assim, ela diz, “ó, cuida com essa tua doença que é perigosa”, fala assim pra mim. (...) Pra mim se cuidar melhor, ela fala, se a gente não se cuida... é capaz da gente ir lá pro céu. (...) Essa doença é ruim, pode acontecer isso se eu não cuidar. (...) (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 12 anos)

Os **aspectos relacionais** da revelação foram marcados pelos primeiros investimentos diretos dos adolescentes nas interações com os cuidadores com o objetivo de compreender a doença, por meio de perguntas sobre a razão de tomar remédios e também por meio de resistências a tomá-los. As reações dos cuidadores a esses questionamentos caracterizaram os aspectos relacionais da revelação do diagnóstico, e indicaram quais seriam as possibilidades de obter informações no contexto familiar. No caso do momento em que foram revelados os termos “HIV” e/ou “aids”, houve menção à tristeza e ao choro por parte das mães. As conversas foram consideradas “calmas”. As mães foram as pessoas mais acessíveis para conversar, conforme o relato a seguir:

Eu converso mais com a mãe, não sei, com a mãe eu me identifico mais, com o pai... não que eu goste mais da mãe, mas eu me identifico mais com ela, ela sempre foi de conversar mais comigo, ela nunca me escondeu as coisas, aí ela é amiga. (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 12 anos)

Nos casos de transmissão vertical, o diagnóstico de HIV e/ou a aids foi informado pela mãe na maior parte dos casos, em 3 casos por psicólogos, em um caso pelo pai e em um caso pela avó. O segredo com relação ao diagnóstico foi presente em todos os casos. Observa-se o segredo como um fenômeno sistêmico quando a adolescente analisa as razões que a avó teve para não revelar quando ela era menor – medo de que por ser muito pequena fosse incapaz de manter o segredo – e também a falta de coragem de ambas para conversar abertamente sobre o assunto.

Não, minha avó já sabia quando eu tinha 6 anos. Aí eu só soube quando a minha avó falou, quando eu tinha uns 10 ou 11 anos, ou 9, por aí, aí que ela falou, porque ela queria esconder né, não queria falar, com medo. (...) Decerto medo que eu fosse pequenininha e já falasse pra todo mundo.(...) Daí ela deu um tempo pra eu crescer um pouco, né, e falar né, porque nem ela não tinha coragem né, nem eu tinha coragem de saber que eu tinha isso. (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 12 anos)

Com relação ao **ideal de revelação do diagnóstico**, a maior parte dos participantes gostaria de ter sido informada mais cedo do que efetivamente foi a respeito do diagnóstico, e o motivo principal foi a compreensão da necessidade dos medicamentos. As pessoas consideradas ideais para revelar o diagnóstico foram as cuidadoras e os psicólogos. Quanto às cuidadoras, isso se caracterizou pelo vínculo e pela expectativa de franqueza por parte das pessoas mais diretamente envolvidas no cuidado desde o início do tratamento.

Quando você acha que teria sido bom? Antes dos 10 anos era bom. (...) Ter contado, porque tomar os remédios. (...) Saber da boca da minha mãe. **Como ela podia fazer isso?** Sentar comigo e contar. (sexo masculino, revelação aos 15 anos, idade atual 16 anos)

Não, eu acho que eu era mais criada na minha vó, então foi até bom ela contar também. (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 12 anos)

As sugestões sobre a forma ideal de revelação do diagnóstico foram demarcadas pela relativização das diferenças nas vivências de cada adolescente em cada família. Segundo os relatos, cabe aos pais

avaliar a maturidade da criança para contar, e também o cuidado com a forma de contar, incluindo a expectativa de bom prognóstico:

Depende de pai pra pai, mas quando eles acham que está bom pra contar, que a criança já está mais madura, já pode contar. (...) Ir explicando, pra pessoa não ficar horrorizada, que é o fim de tudo, talvez explicando pra ela, como funciona.(...) (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 12 anos)

Foi avaliada de forma positiva a revelação “cedo”, “com menos idade” pois previne que o adolescente tenha uma reação de revolta contra os pais e se sinta enganado por eles, ou pense que estão mentindo. A comparação desta revelação com a revelação da adoção foi mencionada, como ilustra o seguinte trecho:

Saber assim com menos idade, porque aí com mais idade vai dizer que é mentira, vai brigar. **Pode reagir assim?** Tem pessoas que é assim, né, quando a mãe fala que não é filha dela, depois... tem mãe que é assim, né, tem uma filha só que não é dela. **Que não é dela como?** Que adotou. Aí ela pega e fala quando a filha tem 18 anos, a filha vai lá e briga e sai de casa, fica toda revoltada porque a mãe não disse antes. **E o que você acha que a filha sente nessa situação?** Sente muita dor, né. (...) **E nesse caso da adoção, você acha que a pessoa pode se sentir assim?** É. E no meu caso também. (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 12 anos)

No caso dos pais não conseguirem contar sozinhos, ou se houver muita demora, a ajuda do psicólogo foi considerada a melhor opção no sentido de mediar o relacionamento pais-filhos, auxiliar o filho a compreender as dificuldades dos pais e a proteger os pais da reação do filho. Essa compreensão pode ser observada nos relatos que seguem:

A melhor pessoa pra contar é a psicóloga, eu acho assim, porque se for contar pelos pais, ele vai ficar brabo, e a psicóloga vai conversando, vai acalmando a pessoa. Os pais não é boa idéia, ele vai culpar o pai porque o pai não falou antes, essas coisas, agora a psicóloga não, a psicóloga não tem como ele culpar, vai estar conversando com ele, vai explicando tudo. (...) A psicóloga pegar, chamar ele, e dizer assim “oh, tenho que te falar um negócio que teus pais souberam quando tu era maior, que tu tens o vírus do HIV, só que eles não tem culpa, eles tiveram medo de te contar antes pra ti não ficar meio assim com eles, só que agora eles estão arrependidos de ter te contado tão tarde. Ai por isso que eles pediram pra mim te contar, daí eu converso contigo,

certinho, explico, aí tu não vai ficar tão brabo e vai entender melhor”.(...) Mas também né, tem cada adolescente que pensa diferente, eu penso assim. (sexo feminino, revelação aos 7 anos, idade atual de 14 anos)

Não sei, acho que tem que conversar com a criança quando ela tiver um pouco mais de consciência. **E se alguém fosse conversar com a pessoa para contar, como poderia fazer?** Daí eu não sei, não sou psicóloga. Tu sabe, não sabe? **Você acha que o psicólogo deve fazer isso?** Ahã, porque ele sabe conversar com as pessoas, sabe puxar assunto, e daí é uma coisa que pouca gente sabe. Não é? Eu acho isso. (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 16 anos)

O aspecto relacional da comunicação também foi enfatizado, pois para revelar é preciso não estar com pressa, sentar e explicar com calma para a pessoa compreender. A faixa etária de referência para o ideal de revelação foi entre 8 e 10 anos. A reação do adolescente é considerada imprevisível, pois isso depende de características pessoais.

Conversando... sentar com calma, não tudo apressadinho. Bem calmo, pra pessoa entender.(...) eu pra mim não foi [difícil], mas eu não sei explicar como vai ser para os outros. A gente não é os outros... **Tem alguma pessoa que é a melhor pessoa pra falar?** Médico eu acho que melhor a é psicóloga.(...) não sei... é bom contar quando está mais grandinho, né, porque quando está pequeno não entende nada, quando tem uns 5 anos.(...) eu não sei qual é uma boa idade, mas acho que com 8 anos, que já aprende mais as coisas. (...) não sei como eu entendi, eu sempre fui esperta, não é pra me achar, mas a minha mãe disse que eu sempre fui esperta. (sexo feminino, revelação aos 9 anos, idade atual 11 anos)

Primeiro eu ia perguntar pra pessoa se ela conhece essa doença, eu ia explicar um pouco sobre ela, ia falar sobre tratamento, sobre tudo, depois eu ia chegar o ponto, primeiro explicar a doença, o tratamento, depois chegar ao ponto. (sexo feminino, revelação aos 9 anos, idade atual 19 anos)

As **reações a revelação do diagnóstico** dos adolescentes infectados por transmissão vertical foram relacionadas com a presença e com a ausência de preparação anterior, com a disponibilidade afetiva dos cuidadores para permitir diálogos sobre HIV e aids e responder suas dúvidas e com a condição dos cuidadores de transmitir perspectivas otimistas em relação ao tratamento e ao futuro.

Explicar que a pessoa soropositiva leva uma vida normal. (...) Depende de cada um, eu nunca fui de ficar assustada, mas tem crianças que ficariam. (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 12 anos)

Eu assim eu sou uma pessoa que não me revoltei, não fiquei brava porque eu não sou revoltada. Não fico de mau humor... É que desde pequena, eu não sou, não sou revoltada com nada. Agora se fosse uma pessoa revoltada, esperneava. (sexo feminino, revelação aos 9 anos, idade atual 11 anos).

As reações mencionadas pelos participantes mostraram três tendências, as quais foram marcadas pelo “susto” e pelo “choque”. A primeira tendência foi caracterizada pelo medo de sofrer preconceito e rejeição dos amigos, não poder fazer as coisas que pessoas da sua idade fazem. A aceitação do diagnóstico foi realizada com o passar do tempo, conforme se observa no seguinte trecho:

Foi como... como é que eu vou explicar... no começo foi um choque, mas depois eu fui acostumando. (...) Pensei que ia ser ruim, né... (...) Não sei... as coisas ficaram passando na cabeça... não eram tão boas... mas não eram só ruins, mais ou menos. (...) Algumas eu lembro... eu pensava assim, se os meus amigos soubessem, eu não ia ter amigos, não ia poder ir no colégio, essas coisas. (...) Que não iam mais falar comigo, que eu não ia ter mais nenhuma amiga pra falar, pra contar as coisas. (...) No começo assim eu não falava com ninguém... ninguém no colégio... depois foi passando o tempo, passando o tempo, eu comecei a conversar. (...) Sobre isso não... eu comecei a ter amizades. (sexo feminino, revelação aos 7 anos, idade atual de 14 anos)

A segunda tendência foi de recusar-se a acreditar no diagnóstico, não acreditar que a notícia era verdade. É como se não houvesse reação. Entretanto, em um dos casos a pré-adolescente começou a ter dificuldades de relacionamento na escola, com queixas de agressividade com os colegas. Além disso, ela se tornou insegura e hipervigilante em relação ao medo de transmitir o HIV para outras pessoas, caso se machucasse, e passou a brincar menos com amigos para não correr esse risco.

Nem sabia, nem acreditava, pensava que era mentira.(...) Porque era pra mim já saber, eu nem acreditava, nem imaginava, ela só falou assim “tu tem essa doença, tal, tal, tal”. Eu tava sentada no sofá assim,

sem mais sem menos. (...) Não, a gente nem fala, na real a gente nem fala.(...) Fiquei de cara séria. (...) Não sei, eu prefiro ficar dentro de casa do que andar na rua com as crianças.(...) Na rua, porque eu não gosto de brincar. Aí minha vó manda eu ir brincar e eu não vou. (...) Numa dessas eu posso me machucar, sair sangue.(...) Pode espirrar em alguém e transmitir. Aí tem de vez em quando eu brinco de corda, mas assim nada que é mais perigoso, pra não acontecer isso, porque se acontece né... De eu transmitir pra outras pessoas... (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 12 anos)

A terceira tendência também incluiu o “susto”, mas predominou o “desânimo” e a manutenção dos sentimentos para si mesmo. Os pensamentos foram relacionados a forma de contágio, e o comportamento foi de interrupção da medicação por um tempo breve, até reavaliar a necessidade de manter a adesão para o próprio bem.

Foi um susto né, eu não esperava isso né... Faz um ano, vai fazer... Foi um susto... **O que você sentiu?** Desânimo. **Como foi esse desânimo?** Ter descoberto isso, nem todos os jovens tem. Pensei em como pode ter acontecido, que veio transmitido da minha mãe. (...) Não cheguei a falar disso com ninguém.(...) Fiquei quieto comigo mesmo, continuei tomando os remédios e vindo na consulta.(...) Fiquei uma semana sem tomar... acho que fiquei com preguiça, esquecia.(...) A mãe deixa em cima na TV. (...) Sim, ela chegou e viu que ainda estavam lá os comprimidos. Só perguntou porque eu não tomei o remédio. Disse que não, que esqueci. Nessa vez, tinha 15 anos. Foi depois que eu descobri. **O que fez você tomar novamente?** Acho que é melhor pra mim. (sexo masculino, revelação aos 15, idade atual 16 anos)

Um dos comportamentos observados como reação ao diagnóstico foi a busca por maiores informações a respeito do HIV e das formas de transmissão. Em algumas famílias, os assuntos ligados a sexualidade e prevenção não são abordados com clareza, e o material informativo disponível no serviço de saúde foi consultado para atender essa necessidade de informação específica. A escola e a televisão foram os outros meios mais citados como fonte de informações.

(...) quando eu vinha aqui [serviço de saúde] eu pegava uns livrinhos, eu li assim como é que a mulher pega e o homem. **E o que você descobriu?** que a mulher pega... se o homem tem, e ele a mulher fazem relação, eles pegam se eles não cuidar. Dizia também para fazer o tratamento para o neném não pegar. **Como é esse tratamento para o neném não pegar?** Tomar o remédio... **E como é que o homem e a**

mulher podem fazer para não pegar na relação? Usando camisinha. (sexo feminino, revelação aos 11 anos, idade atual 12 anos).

Foi relevante observar que na perspectiva dos adolescentes que foram infectados por transmissão vertical, a sua situação torna menos difícil receber a notícia do diagnóstico, em comparação com adolescentes que foram infectados por outras formas de transmissão durante a adolescência.

Pra mim é normal porque eu sempre tive, eu acho que se eu tivesse pegado depois ia ser pior, como eu sempre tive pra mim é normal, eu sei que é uma doença (...) (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual 18 anos, mãe uma menina de 2 anos)

A comparação também foi estabelecida entre as reações ao receber do diagnóstico em um adolescente infectado por transmissão vertical e em um adolescente infectado por transmissão sexual. No caso de transmissão sexual, eles acreditam que as reações seriam o choque e a raiva de quem contaminou, pensamentos de morte e medo de adoecer, comportamento agressivo e vontade de “matar” a pessoa que transmitiu o HIV, conforme pode ser observado no relato a seguir:

Um adolescente que souber da notícia agora vai querer ter uma reação de querer matar a pessoa que passou pra ele. E daí é um choque ficar tomando de repente um monte de remédio, porque é um monte remédio, são grandes, pra acordar todo dia, tomar remédio, tomar remédio. Eu acho que é um choque. Ainda bem que eu não passei por isso. (...) já acha que pega um monte de doenças, pensa um monte de merda, acho que é um choque. (...) Pensa que já vai morrer, porque tem gente que não sabe a diferença entre HIV e aids. (sexo feminino, revelação aos 9 anos, idade atual de 16 anos)

Pensando na transmissão sexual na adolescência, é evidente a lógica da culpabilização do adolescente por seu “comportamento errado”, pois o HIV advém desse comportamento : pegar seringa contaminada ou não usar camisinha. Observa-se por um lado a conscientização a respeito das formas de prevenção da transmissão do HIV. De acordo com a participante, como a “culpa” é do próprio adolescente, então neste caso os pais podem ajudar a contar o diagnóstico, já que não correm o risco de ser acusados nem da transmissão vertical nem de ter enganado o filho.

É diferente, porque ele buscou com a própria mão. (...) Se ele sabe que não foram os pais, que não foi pela gravidez, e aconteceu de ele ter agora, é porque fez alguma coisa de errado. Ou se pegou com a mesma seringa de uma pessoa que tinha, ou fez relação sexual com alguém que tinha e não usou camisinha, aí ele pegou, porque ele não se preveniu. Ai ele não tem como culpar o pai, foi ele que buscou com a própria mão, foi ele que não quis se prevenir. **E nesse caso, pra contar seria diferente?** Pra contar, um pouco vai ser diferente né, daí a psicóloga, ou mesmo os pais podem falar, porque os pais não tiveram culpa, eles podem dizer que o filho fez alguma coisa errada, e que pegou, só que só agora que eles descobriram, e não foi por causa da gravidez, essas coisas, e explicar o motivo que ele pode ter pego. (sexo feminino, revelação aos 7 anos, idade atual de 14 anos)

A adolescente que foi contaminada pela via sexual referiu que o diagnóstico foi comunicado por aconselhamento no CTA no pré-natal. Ao receber a notícia, sentiu “choque”, mas seguiu o encaminhamento e fez o tratamento do filho exposto, que sororverteu. Logo após o parto tentou suicídio, teve muita dificuldade para seguir o tratamento medicamentoso.

Aí eu fui fazer o exame né, fui nas consultas. Fiz o exame no CTA... ele [companheiro] foi comigo, perguntaram se ele queria fazer, ele disse que queria. O dele demorou pra vir, quando veio deu sim [soropositivo para o HIV]. Ai eu fiz outro exame e o resultado saiu quando eu estava de 8 meses, deu sim [soropositivo para o HIV]. Aí eu fiz o tratamento no ultimo mês, fiz cesárea, trouxe ele até um ano e oito meses, ele não pegou, tomou remedinho e negatizou o vírus. (...) Eu já sabia que eu tinha, eu passava mal quando tomava os remédios, era muito remédio. Uma vez eu tentei me matar, poucos dias depois que eu ganhei o menino, tomei muito remédio... passava mal, fui internada. (sexo feminino, aconselhamento aos 14 anos, idade atual de 18 anos, dois filhos).

Após o término do tratamento do filho, não continuou o seu tratamento, até que engravidou pela segunda vez. Apesar de realizar novamente o tratamento na segunda gestação, a criança adoeceu e não foi possível a sororreversão, confirmando-se a transmissão vertical. Nesse momento, a adolescente percebeu a gravidade da situação.

Ao comparar a reação desta adolescente com a dos demais adolescentes contaminados por transmissão vertical, observa-se que foi

em parte semelhante a deles – choque inicial e posterior desligamento da gravidade da situação – entretanto, a tentativa de suicídio a diferencia e a aproxima das reações emocionais dos participantes adultos. Observa-se que a intensidade da reação condiz com a previsão dos demais pré-adolescentes e adolescentes participantes da pesquisa a respeito da reação esperada para quem recebe o diagnóstico na adolescência.

Com relação à visão deles a respeito das reações dos adultos, apenas duas participantes conversaram com suas mães a respeito de como elas reagiram ao próprio diagnóstico, e do que ocorreu neste momento. Observaram que a mãe se sentiu muito triste, “abalada”, com raiva do pai e culpada por ter lhe passado o HIV na amamentação, mas depois conseguiu superar esses sentimentos.

É que, depois que eu conversei com a minha mãe eu não fiquei muito triste... porque a minha mãe quando ela soube ela começou a chorar... que ela não se sentia muito bem quando ela soube que ela tinha... meu pai não teve coragem de falar, procurou os amigos da igreja, e eles foram em casa e ajudaram. Ele achava que ela ia ficar triste. (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 12 anos)

Pelo jeito que eu sei, que eu penso, que ela [mãe] me falou, ela ficou muito abalada, porque ela pensou que se ela soubesse antes, tinha como ela se prevenir, tinha como eu não ter, porque como ela não soube, não teve como ela fazer nada. (sexo feminino, revelação aos 7 anos, idade atual de 14 anos)

Os demais adolescentes, mesmo sem ter conversado a respeito disso com suas mães e seus pais soropositivos, mostraram que acreditavam que esta notícia é difícil para os adultos. No trecho a seguir, o modo como a notícia foi dada para a mãe foi avaliado pela adolescente como um fator importante na reação de revolta e desistência com relação ao tratamento. Ela acredita que o diagnóstico foi “jogado” para a mãe, e que isso contribuiu para que ela tenha iniciado o uso de drogas.

Não sei, acho que pra minha mãe ter se revoltado e não querer fazer o tratamento provavelmente eles devem ter jogado, né, falaram assim “tu tem o HIV”, e deu. Porque ela se revoltou de uma forma que ela não quis fazer o tratamento, não quis fazer nada. Acabou entrando no mundo das drogas ainda... (sexo feminino, revelação aos 9 anos, idade atual 19 anos)

Houve referência às fantasias acerca do impacto emocional deste diagnóstico para os pais, gerando choque e revolta. Mesmo sem acesso direto às vivências dos pais, os filhos foram empáticos e mostraram compreensão em relação às dificuldades que supõe que os pais tenham enfrentado quando souberam de sua soropositividade e da soropositividade do(s) filho(s).

Quadro 09. Apresentação do Núcleo Temático 3. Tratamento e Enfrentamento na perspectiva dos adolescentes, suas categorias, subcategorias e elementos

Núcleo temático 3. Tratamento e enfrentamento		
Caracteriza tratamento, bem como os aspectos que interferem no tratamento e nas estratégias utilizadas para enfrentamento da soropositividade.		
Categorias	Subcategorias	Elementos
3.1 Caracterização do tratamento Concepções que determinam a compreensão do tratamento.	3.1.1 Cuidados com o HIV	ARVs Exames Consultas
	3.1.2 Cuidados com a saúde Concepções sobre os cuidados necessários para promover a saúde e cuidar de si.	Alimentação Não usar drogas Prevenir doenças Atenção aos sinais do corpo Preservativo
3.2 Aspectos que interferem no tratamento e no enfrentamento Condições que facilitam ou dificultam a realiação do tratamento conforme e prescrição dos profissionais de saúde, e o enfrentamento da soropositividade.	3.2.1 Revelação do diagnóstico Aspectos associados à revelação completa na infância e na adolescência.	“Saber cedo” Saber antes de adoecer Saber antes de estar morrendo Segurança nas relações familiares e sociais Respeitar os pais
	3.2.2 Organização do Serviço de Saúde Características dos serviços de saúde que prestam atendimento às pessoas vivendo com HIV/aids, no que se refere a disponibilidade de insumos, procedimentos e recursos e a relação estabelecida entre os profissionais de saúde e pacientes.	Vínculo com o médico Mudança da pediatria para o setor de adultos Confiança Intimidade
	3.2.3 Medicação Aspectos associados ao uso de medicamentos ARVs	Características do remédio Esquema terapêutico Esquecimento

	3.2.4 Relações sociais e familiares Características do relacionamento entre o adolescente vivendo com HIV/aids e as pessoas da rede social e familiar.	Segredo x Revelação Mentiras Medo Rejeição Preconceito
	3.2.5 Práticas religiosas Experiências ligadas a espiritualidade.	Deus Fé Vacina Cura
	3.2.6 Aspectos Psicológicos Sentimentos, pensamentos, crenças e comportamentos da pessoa em relação ao diagnóstico, ao tratamento e ao futuro.	“Pessoa normal” “Doença normal” Acreditar na eficácia dos remédios Esperança Pertencimento ao grupo Projeto de Vida

Para os adolescentes, o **tratamento** foi caracterizado pelos ARVs, pelos exames e pelas consultas, e também pelos cuidados com a saúde – alimentação, não usar drogas, prevenir doenças como gripe e resfriados, prestar atenção aos sinais do corpo para procurar o médico em qualquer alteração ou mal-estar. Para os adolescentes acima de 14 anos, o preservativo foi associado aos cuidados com a saúde para prevenir outras DSTs. Para os adolescentes entre 10 e 13 anos, o preservativo foi considerado um recurso de prevenção para não passar o HIV para outras pessoas mas não foi associado a prevenção das DSTs.

De acordo com os adolescentes, **a revelação do diagnóstico** é um aspecto que auxilia no enfrentamento da soropositividade e na adesão ao tratamento. Eles destacam que “saber cedo”, antes da adolescência, antes de ficar doente, antes de estar morrendo, é a melhor forma de ajudar a pessoa a “se cuidar”. O aumento do respeito pelos pais também foi mencionado como decorrência da revelação.

Foi bom ter sabido nessa idade [7 anos]. É uma forma de querer ajudar, porque tu contando quando a pessoa é pequena, assim, ou adolescente, ela já vai querer fazer o tratamento, já vai querer se cuidar. Agora se tu contar quando é maior ou quando estiver morrendo, aí não vai querer fazer tratamento, essas coisas. (sexo feminino, revelação aos 7 anos, idade atual de 14 anos)

Já ia saber, já ia se cuidar mais, já ia ter mais cuidado. Eu poderia até respeitar mais [a mãe] né.(sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 12 anos)

Outra fonte de auxílio que derivou da revelação do diagnóstico foi o desenvolvimento de estratégias para lidar com perguntas e situações desconfortáveis nas relações familiares e sociais, quando as pessoas questionam sobre a doença, a necessidade do remédio e de ir ao médico. Quando os adolescentes não conhecem o diagnóstico, não se sentem seguros para responder a essas demandas, nem para decidir se é melhor mentir ou se a pessoa é capaz de entender e é confiável para falar a verdade:

Eu não sabia o que falar pras pessoas que perguntavam, aí agora se é uma pessoa de confiança, se ela perguntar eu posso dizer. Se ela perguntar alguma coisa, como eu estou.(...) **Como você ficava se te perguntavam e você não sabia?**(...) ficava nervosa.(...) **E você respondia o que?** (...) ficava quieta. (sexo feminino, revelação aos 11 anos, idade atual 12 anos)

Eu falava pra eles, e meu sobrinho mais velho falava pra minha sobrinha que era colesterol, né, porque ele já sabia. Daí minha mãe mandou falar que era colesterol. Daí agora não, agora minha sobrinha já sabe, mas o meu sobrinho ainda pensa que é colesterol. As vezes eu não falo nada. (...) **E como você sabe que ela sabe?** Que ela perguntou pra mim depois... porque eu menti pra ela, ela disse assim “sua mentirosa”, daí eu falei assim “eu não”, daí ela falou que a mãe dela tinha contado pra ela. Mas daí nunca mais falou nisso. Mas agora eles não perguntam mais. Só o meu sobrinho pequeno, daí eu falo que é [o remédio] pra machucado. (sexo feminino, revelação aos 9 anos, idade atual 11 anos)

Com relação à **organização dos serviços de saúde**, os adolescentes avaliam que o vínculo com o médico, a relação de confiança e a intimidade estabelecida com ele consiste em um fator que auxilia no enfrentamento e no tratamento. A boa experiência com o médico pediatra foi um dos fundamentos da representação de que a equipe do serviço de saúde oferece segurança, apoio e acolhimento diante das dificuldades do tratamento.

Os adolescentes que já fizeram a transição do serviço pediátrico para o serviço de adultos afirmaram que essa mudança foi difícil, pois estavam acostumados com os médicos, que conheciam as suas histórias. A transição foi difícil até desenvolver “intimidade” com o novo médico.

Sempre quando eu vou no médico, se eu tenho alguma dúvida, eu pergunto, agora eu tenho mais intimidade com a médica [de adultos], se eu tenho alguma coisa na minha cabeça que eu quero perguntar eu pergunto. Às vezes eu fico meio assim... às vezes eu esqueço, às vezes chega lá e eu esqueço, eu saio de lá e lembro... (...) **Como foi a mudança no local de atendimento?** Foi bem ruim, eu já estava acostumada com os médicos que me atendiam desde criança, eles contam as histórias, quando eles entravam pra me dar remédio eu começava a chorar, quando eu ficava internada. No começo foi estranho, depois eu fui conversando com a doutora e tive mais intimidade com ela, agora está bem. (sexo feminino, revelação aos 9 anos, idade atual 19 anos)

Uma das adolescentes que ainda não fez essa transição utilizou uma metáfora para explicar como se sente diante dessa necessidade. Ela comparou a mudança a migração, quando a pessoa muda de casa e lugar de residência, e passa a ser uma desconhecida no novo lugar, assim como desconhece as pessoas do lugar. Há dúvidas sobre como vai se sentir com o novo médico e a nova equipe.

Não quero ir, eu acostumei aqui. Aqui eu conheço todo mundo, conheço o médico, e lá eu não conheço ninguém. Aí é ruim mudar assim. É como se tu morasse em um lugar, conhece todo mundo, e depois tu fosse pro outro, pra outra cidade, pra outra rua, onde tu não conhecesse ninguém, tu ia ficar meio assim, de sair na rua, no começo seria assim. A mesma coisa, se tu trocar... eu tô com o médico que é pediatra, se eu mudar pra lá eu não sei se eu vou me sentir bem, porque eu não vou conhecer ninguém, não vou conhecer o médico, nada, agora esse médico eu conheço bastante. **Alguém conversou contigo sobre essa mudança?** A minha mãe... “vais ter que ir pra lá”, “ah, mãe, mas eu não quero, lá eu não conheço ninguém, lá vai ter comprimido”, “mas uma hora tu tens que ir, com 15 tens que tomar comprimido”, “ah, uma hora, mas tomara que demore”. (sexo feminino, revelação aos 7 anos, idade atual de 14 anos)

A transição adquire o significado de um ritual que demarca o final da adolescência e o início da vida adulta. Entretanto, aos 15 anos essa passagem pode ser considerada antecipada. Há flexibilidade da equipe pediátrica para se adequar ao tempo do adolescente. Observa-se que o adolescente se sente sem um lugar próprio no serviço.

As características da **medicação** consideradas dificultadoras para o tratamento e o enfrentamento pelos adolescentes foram o gosto, o cheiro e a quantidade de comprimidos. Também foram relatadas as

dificuldades em tomá-los em situações externas à família, em contextos nos quais deve ser mantido o segredo sobre o diagnóstico. Os participantes assumiram que interromperam o uso de medicamentos. As dificuldades, estratégias para não tomar e para conseguir tomar são exemplificadas no relato a seguir:

(...) Eu jogava o remédio pela janela, com 9 ou 10 anos, depois que elas perceberam. Alguém viu e contou. Dava enjoão. (...) Tinha um remédio que é horrível, é muito ruim, é muito ruim, o cheiro, é muito ruim. Eu me escondia pra não tomar, eu me lembro uma vez o guarda-roupa, ali tem um lugar, eu me escondi dentro do armário pra não tomar remédio uma vez, quando eu tinha 8 anos. Era horrível, o gosto, o cheiro, se você tomar você vai concordar comigo. Agora eu tomo agora em baga, melhorou bastante. **O que te faz continuar tomando?** (...) Pra acabar de uma vez com isso, né, pra parar de tomar e não se estressar muito com o remédio. (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 16 anos)

O entendimento de que não é prejudicial interromper os medicamentos quando não apresentam sintomas foi informado como sendo compartilhado com a cuidadora. A situação em questão ocorreu quando os medicamentos para o mês terminaram antes da data da nova consulta.

Só quando assim falta, daí ela [a avó] diz “então tu não precisa nem tomar, né, porque falta mesmo. Se tu tivesse ainda ruim, eu não dizia nada pra ti não tomar, né. Mas tu tá boa, tá com bastante saúde, então tu não precisa tomar agora”. **Mas quando falta como?** Quando falta, quando já acaba o remédio.(...) Aí tem que esperar pra quando vir pegar a consulta, quando vir se consultar, para vir pegar o remédio. (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 12 anos)

Para acostumar-se com o remédio leva certo tempo, pois é “Todo dia o mesmo remédio, todo dia o mesmo gosto ruim, amargo...”. Os adolescentes conseguem visualizar os benefícios a longo prazo, de forma preventiva, em relação aos ARVs. Assim, também demonstram a centralidade da crença na eficácia da medicação para o enfrentamento da soropositividade:

Uma vez sim, o remédio era amargo. Mas depois eu fui acostumando, acostumando, agora eu tomo. [...] Todo dia o mesmo remédio, todo dia o mesmo gosto ruim, amargo... mas daí depois acostumei. (...)

Fazendo o tratamento, o vírus não se manifesta no teu corpo, tu bota ele trancadinho, deixa ele lá quietinho, ele não se manifesta. Agora tu não fazendo, cada oportunidade ele vai se manifestar, vai dar gripe, dá o negócio que meu pai teve nas costas, e tu vai começando a ficar doente. (sexo feminino, revelação aos 7 anos, idade atual de 14 anos)

Se não tomar remédio enfraquece o corpo, também assim se não descobrir o quanto mais rápido pode até levar a morte. Tem que se alimentar bem, tomar os remedinhos tudo certo, quando passa um pouquinho a minha mãe já fala: “tomou os remédios?” (sexo feminino, revelação aos 9 anos, idade atual 11 anos)

Ajuda a matar o bicho. Mais eu vô tomando, mais esse remédio vai tirando a força do bicho pra morrer, né. Que aí quando eu fiz exame tava tudo bom, e o bicho tá quase morrendo. (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual 12 anos)

No que se refere às **relações sociais e familiares**, os adolescentes em geral mantém relacionamento próximo com o cuidador que os acompanha no tratamento. As relações familiares e sociais são permeadas pelas ambivalências entre mater o segredo e revelar o diagnóstico, sendo que o segredo é considerado uma estratégia de proteção contra o preconceito e a rejeição, mas também gera a necessidade de mentiras.

O medo de que o diagnóstico seja descoberto e de que possam sofrer preconceito faz com que algumas situações sejam limitadas. Em função de ter que tomar o remédio, é difícil dormir na casa de amigos. Em alguns casos, eles também admitiram que se estão fora de casa ou fazem passeios, optam por não tomar o remédio para não correr o risco de ser descobertos.

Um dos adolescentes cujos pais são separados acredita que seu pai não saiba sobre seu diagnóstico, e não sabe se o pai também é soropositivo. Os esquecimentos fazem com que ele não converse com o pai a respeito. O pai tampouco teve conversas com o filho sobre assunto. Assim, como supõe que o pai não sabe, muitas vezes em que frequenta a sua casa aos finais de semana, “esquece” o remédio.

Também não, meu pai não sabe.(...) É difícil de ver ele, e aí eu esqueço de falar. Os remédios, é difícil pra eu levar o remédio, sempre esqueço. Tem vezes que eu levo... (sexo masculino, revelação aos 15, idade atual 16 anos)

No casos dos adolescentes abrigados em instituição reconhecida como abrigo para crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids, a dificuldade em manter o segredo é maior, em função de que a revelação a respeito de onde moram já traz em si a revelação de que são portadoras do HIV. Optam por não trazer os amigos e colegas de escola para fazerem trabalhos no abrigo. A adolescente revela que em muitas situações sua vontade é “explodir” e contar para as pessoas a respeito do lugar em que mora, mesmo que isso signifique revelar sua sorologia.

Eu acho que se eu contar pode causar um preconceito, daí eu penso em deixar assim sem contar, ninguém me enche o saco. De vez em quando dá vontade de explodir e contar pra todo mundo. (...) De vez em quando dá um negócio assim, eu fico pensando “ai que ridículo ficar guardando isso pra mim, os outros não saber”, daí dá vontade assim de sair contando onde eu moro. Mas não sei como que dá essas vontades de vez em quando. (...) É saber que aqui moram pessoas com HIV. Acho que com qualquer adolescente que mora aqui é assim. Fica tudo guardado pra mim, dá vontade de sair assim, explodir. (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 19 anos)

Ao conhecer o diagnóstico, eles assumem a manutenção do segredo no contexto social, bem como do segredo e do silêncio no sistema familiar. Os adolescentes não têm certeza de quais pessoas sabem do seu diagnóstico, pois eles próprios não contaram a ninguém, não tem essa experiência de como é contar, então, imaginam que os cuidadores tenham contado para algumas pessoas. As pessoas mais próximas da família (avós, irmãos, tios) sabem, exceto as crianças da família.

Se elas sabem, elas fazem de conta que não sabem. Eu sei que elas sabem, só que na frente de outras pessoas elas não contam nada, elas fazem de conta como se elas não soubessem nada. **Com você elas falam? Não. Então nunca te disseram nada... você sabe que elas sabem, mas nunca falaram disso?** É, não se fala. (sexo feminino, revelação aos 7 anos, idade atual de 14 anos)

Há uma compreensão de que o preconceito está ligado ao temor do contágio, e ao desconhecimento das pessoas sobre as formas de transmissão. A rejeição, o medo de ser humilhado e provocar “nojo” das pessoas faz com que tanto o preconceito quanto o segredo constituam estressores importantes no desenvolvimento de pré-adolescentes e adolescentes vivendo com HIV/aids.

As pessoas da família eu acho que sabem. A gente não fica falando pra todo mundo porque ainda tem muito preconceito, que as pessoas acham que transmite assim, só de falar com a pessoa, mas a gente entende que não é bem assim. (...) A mãe dela [avó materna] não sabe. (...) Minha mãe não tem muito contato. (...) Talvez ela não seja muito bem informada, eu não imagino como ela iria reagir. (...) Não se comenta nada sobre isso. (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 12 anos)

Às vezes sim, né, porque meus quatro sobrinhos são da minha irmã, às vezes não gostam de chegar perto de mim, assim, né, porque eles sabem que eu tenho uma doença.(...) Não, não sabem o que que é, mas sabem que eu tenho alguma coisa. A mais velha sempre fica me interrogando, mas eu não falo o que que é. (...) Uma tem 13 anos, só que minha mãe fala que não é pra falar pra ela, porque assim, ninguém pode estar tossindo, gripado, que ela tem nojo. Minha mãe não deixa falar, ela não gosta muito de mim, aí se eu contar... (...) Eu falo que eu não sei o que é, aí eu falo que quando eu souber eu posso contar pra ela... quando vir no médico vou falar pra ela, essas coisas assim.(sexo feminino, revelação aos 11 anos, idade atual de 12 anos)

É ruim, porque daí é capaz das pessoas terem nojo de mim, não querer mais ficar perto de mim, contar pra vizinhança, daí então né... é isso.(...) Eles humilham a gente, né. Só que tem amigo da minha avó que sabe mas ninguém conta, né, são amigos da minha vó, ninguém conta.(...) Não, porque a minha avó quando confiar numa colega dela, ela sabe. E se é segredo, é segredo. Elas nunca comentam, nem comigo nada. **E você mesma não escolheu ninguém ainda?** Não... Só vou escolher depois quando eu estiver maior, crescida, daí sim, eu vou falar “vou contar uma coisa pra vocês, do que eu tenho, mas não é pra vocês falar pra ninguém, é segredo”. Aí sim, eu vou falar. Eu ainda tenho medo de contar pras pessoas, eu sou nova. (...) Eu já vi que alguém teve a doença e uma pessoa humilhar. (...) Horrível, eu vi que eu também tinha e já fiquei quieta na minha. (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 12 anos)

Gostariam de poder contar sobre o HIV para os melhores amigos, sentem que estão mentindo. Entretanto, o medo da reação dos amigos e seus pais, de que tenham preconceito e que não queiram mais manter a amizade, acaba sendo maior e os faz manter o segredo.

Tem alguém que seria uma boa pessoa que poderia contar?(...) minha melhor amiga... (...) **E o que te faz ter vontade de falar pra**

ela?(...) seria bom, não precisaria ficar mentindo quando ela pergunta.
(sexo feminino, revelação aos 11 anos, idade atual 12 anos)

O preconceito foi avaliado como uma das principais dificuldades para os adolescentes vivendo com HIV/aids. Aqueles que já sofreram preconceito direto não conseguiram reagir para defender-se da injustiça. Observa-se que não desenvolveram outros recursos de enfrentamento do preconceito, assim manter o segredo parece ser a única opção segura. A força do padrão de comunicação que mantém o segredo nas relações sociais é tão intensa que, mesmo nos contatos com outros pré-adolescentes e adolescentes abrigados ou que são atendidos no mesmo serviço (passeios e grupos de artesanato), não se fala abertamente sobre a soropositividade. Assim, não consideram essas situações como oportunidades de compartilhar vivências, esclarecer dúvidas e estreitar os laços de apoio social com outros jovens vivendo com HIV/aids.

As **práticas religiosas** também auxiliam no enfrentamento e no tratamento. A referência a rezar e conversar com Deus esteve presente de forma predominante nos relatos dos adolescentes. A fé em Deus foi associada a crença na descoberta da vacina e da cura. A possibilidade de atingir a carga viral indetectável foi considerada uma aproximação da possibilidade de cura, e também resultado da adesão ao tratamento e com a ajuda de Deus.

Com relação aos **aspectos psicológicos**, a normalização esteve presente de forma predominante nos relatos, e foi caracterizada pelas expressões “pessoa normal” e “doença normal”. Os relatos evidenciaram que a normalização caracteriza os pensamentos, sentimentos e comportamentos que aproximam o jovem dos demais jovens da sua idade, possibilitando o sentimento de pertencimento e inclusão ao grupo de amigos, vivenciando experiências comuns a outras pessoas da sua faixa etária. Ser normal, ser um jovem igual aos outros, ser tratado pelos outros de forma normal, é o desejo que os pré-adolescentes e adolescentes revelam em seus discursos:

É uma doença normal, como a diabetes, essas coisas... (sexo masculino, revelação aos 15, idade atual 16 anos)

Ela sempre me trata como uma pessoa normal... (risos)... **Do que você riu?** Eu falei assim “ela sempre me trata como uma pessoa normal”, mas eu sou né! (...) que a gente quase não fala que tem essa doença, porque eu não ligo. Eu não ligo se os outros não quiserem falar. Pra

mim eu não tenho nada, parece que eu não tenho nada, eu não fico lembrando. (sexo feminino, revelação aos 9 anos, idade atual 11 anos)

Mas até que tem hora quando eu fico sozinha no canto, que eu me esqueço... que eu nem tenho. Penso que eu nem tenho, porque se eu tomar os remédios direitinho numa dessas Deus pode curar, né.(...) Eu nem penso que eu tenho. Uma hora quando eu tava com as minhas amigas conversando quando elas acham que elas tão doentes, eu nem penso nessas coisas, nem imagino que eu tenho. (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 12 anos)

Esquecer, sentir que não tem nada, pensar que é uma “pessoa normal” para os adolescentes serve como auxílio na superação das dificuldades. A associação entre a normalização e a crença religiosa promove forças para manter a persistência no tratamento, em função da esperança de cura e da crença na eficácia dos remédios.

Ao sentir que são diferentes, o risco é deixar de vivenciar situações e aproveitar oportunidades que fazem parte da adolescência como etapa do ciclo vital. Além disso, o descuido com a aparência reflete, para uma das participantes, um rebaixamento na auto-estima relacionado com o sentimento de opressão produzido pelo HIV. Para não se sentir deste modo, ela busca apoio no grupo de amigas.

As vezes eu esqueço que eu tenho, penso que eu sou uma pessoa normal, e que eu esqueço e faço tudo que uma pessoa normal faz... as vezes eu penso que eu não tenho o vírus, aí faço as coisas que uma pessoa que não tivesse, aí eu fazendo isso, as vezes eu esqueço, a maioria das vezes eu esqueço. É melhor esquecer do que ficar lembrando. **Como é lembrar?** Pra certas pessoas é... **Como é pra você?** Ah assim, que daí tu se sente um pouco diferente. Aí tu pensando assim, tu fazendo tudo assim que as outras pessoas fazem, tu esclarece um pouco a cabeça, tu esquece um pouco, acho que é isso. **E por ter o vírus, o que seria diferente das outras pessoas?** É que tem algumas crianças que tem o vírus HIV, alguns adolescentes, que por ter o vírus é não poder usar brinco, não pode sair, não poder se arrumar, não poder fazer nada. Tem muita gente doente assim, só que se tu tens, bola pra frente né... (...) Eu acho que elas não se arrumam porque elas se sentem oprimidas de ter o vírus HIV, por causa disso elas não se cuidam. **O que tu achas que te ajuda a não se sentir assim?** Ah, as minhas colegas, elas se arrumam, saem, essas coisas, aí eu me arrumo, vou junto, e vou no embalo. (sexo feminino, revelação aos 7 anos, idade atual de 14 anos)

A normalização é confrontada pelo preconceito. Para os adolescentes, essas situações são imaginadas, pois a maioria deles não foi confrontado com atitudes preconceituosas direcionadas a si. As dificuldades começam a surgir quando iniciam as relações afetivas para ficar e namorar:

Normal, sou feliz, sou alegre... apesar que às vezes... tem guri que é nojento, por exemplo a minha amiga aqui, o guri não quis ficar com ela porque descobriu que ela mora aqui [abrigo]. Logo em seguida eu fiquei com um guri, ele sabia que eu morava aqui. Tem guri que não tá nem aí, e tem guri que é nojento, por isso que a gente tem que tomar cuidado com os guris, por isso que a gente não fala pra eles onde a gente mora, só fala o bairro. Nojento é que rejeita. (sexo feminino, revelação aos 10 anos, idade atual de 16 anos)

Manter a esperança e os projetos de vida - perspectivas, ambições e planos para o futuro - auxilia no enfrentamento da soropositividade, e justifica os esforços destinados a adesão ao tratamento. Os planos relativos aos estudos e aos desenvolvimento profissional são evidentes e bem organizados. A maior parte dos adolescentes tem uma aspiração profissional, em geral, de nível universitário. Os familiares também projetam neles esses ideais, sendo eles próprios, em média, com escolaridade referente ao ensino fundamental.

O HIV e a aids não são vistos como dificultadores ou obstáculos para esse futuro nos estudos e no trabalho. A questão dos direitos sexuais e reprodutivos, por outro lado, é abordada em forma de dúvidas pelos adolescentes: “não sei se quero ter filhos para não passar o vírus”; “acho que pode ser difícil uma pessoa sem o vírus aceitar namorar comigo”; “não penso ainda em namorar”. A relação entre adesão ao tratamento, possibilidade ou não de cura e dúvidas a respeito da maternidade biológica ou adotada e da conjugalidade pode ser observada no relato que segue:

Assim, que tem que chegar a ter 1000 para a pessoa... o meu está em 500 e poucos... tem que chegar a ter 1000 para a pessoa parar de tomar o remédio. Aí o futuro eu penso assim, se eu não melhorar eu quero adotar uma criança, agora se eu melhorar... (...) eu vou ter um filho. (...) assim eu penso que às vezes a criança pode ser revoltada. (...) eu também não sei, se eu por exemplo eu estiver bem, se eu não tiver curada, daí... por exemplo... será que os homens vão querer casar... (sexo feminino, revelação aos 9 anos, idade atual 11 anos)

As alternativas para garantir os direitos reprodutivos e as dúvidas a esse respeito também podem ser observadas nos relatos que seguem:

Esse é o problema do HIV, se os filhos vão ficar portadores que nem eu. Tem inseminação. **Como você soube da inseminação?** Pela TV. Eu vejo muita TV. (sexo masculino, revelação aos 15, idade atual 16 anos)

Eu acho que tem uma possibilidade de eu ter um filho com uma pessoa e a pessoa não pegar, é mais difícil o homem pegar do que a mulher. Não sei como eu vou fazer. (...) Quando eu tiver com vontade de ter um filho eu vou perguntar [pro médico]. (...) Imagino fora daqui [abrigo], casada, professora, acho que com um filho ou dois tá bom. Acho que é isso. E feliz. (sexo feminino, revelação aos 9 anos, idade atual 19 anos)

4.3 COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE SOROPOSITIVIDADE PARA O HIV E DE AIDS NA PERSPECTIVA DAS PESSOAS DA REDE FAMILIAR E SOCIAL DOS ADOLESCENTES

4.3.1 Caracterização dos participantes da rede familiar e social dos adolescentes

Participaram da pesquisa 18 pessoas da rede familiar e social dos adolescentes, todas do sexo feminino. A Tabela 05 apresenta a caracterização das participantes conforme faixa etária, escolaridade, e vínculo com o adolescente.

Tabela 05. Caracterização das pessoas da rede de apoio familiar e social dos adolescentes.

Variáveis	Frequência (n=18)
Faixa etária	
23 a 39 anos	6
40 a 49 anos	7
50 a 57 anos	5
Escolaridade	
Analfabeto	3
Ensino Fundamental	10
Ensino Médio	2
Ensino Superior	3
Vínculo com o adolescente	
Mãe biológica vivendo com HIV/aids	8
Mãe biológica soronegativa para o HIV	1
Mãe por adoção	1
Avó	3
Tia	2
Irmã por adoção	1
Cuidador institucional	2

A idade das cuidadoras variou de 23 anos a 57 anos, (média=41,8 anos; dp=9,04 anos; mediana= 40 anos). Em relação à escolaridade, destacam-se três casos de analfabetismo e maior frequência de escolaridade referente ao ensino fundamental (n=10). As cuidadoras institucionais tinham escolaridade referente ao ensino superior. A renda familiar *per capita* variou de R\$ 380,00 a R\$ 1.714,00, (m= R\$ 206,05; dp= R\$ 135,36; mediana= R\$ 161,66).

Os tipos de vínculos com os adolescentes foram variados, sendo em sua maior parte mães biológicas portadoras do HIV (n=8). Também participaram avós, tias, mãe e irmã por adoção, mãe biológica soronegativa e cuidadoras institucionais nos casos de abrigamento.

Na apresentação dos resultados e na discussão o termo “cuidadoras” será utilizado para esse grupo de participantes, pois, em todos os casos, trata-se do adulto que acompanha o tratamento do adolescente vivendo com HIV/aids com data de nascimento entre 1988 e 1998.

4.3.2 Apresentação dos núcleos temáticos referentes às participantes da rede familiar e social dos adolescentes

Os quadros 10 a 16 apresentam os 6 núcleos temáticos, suas respectivas categorias, subcategorias e elementos provenientes da análise das entrevistas das cuidadoras. Cada quadro é acompanhado da descrição dos resultados.

Quadro 10. Apresentação do Núcleo Temático 1. Antecedentes da testagem do adolescente, suas respectivas categorias, subcategorias e elementos.

Núcleo temático 1. Antecedentes da testagem do adolescente		
Situações vivenciadas no período que antecedeu a realização dos procedimentos implicados na testagem propriamente dita, considerando que o adolescente foi testado na infância.		
Categorias	Subcategorias	Elementos
1.1 Iniciativa de realizar o teste Aspectos que contribuíram para o surgimento da idéia de realizar o teste.	1.1.1 Por influência do médico A decisão de realizar o teste foi tomada a partir de orientação de profissionais de saúde	
	1.2.1 Por decisão pessoal O teste foi realizado mediante reflexões não compartilhadas e sem influências de terceiros.	
1.2 Motivos para realizar o teste Fatores avaliados pela pessoa como razões da necessidade de realizar o teste anti-HIV, no período próximo à realização.	1.2.1 Surgimento de sintomas Ocorrência de sinais orgânicos indicativos de imunodeficiência, relacionados a perda de peso, febre e infecções recorrentes, ou mesmo de doenças como tuberculose e pneumonia, implicando a busca por assistência médica.	Pai Mãe Criança
	1.2.2 Seguir a prescrição médica Acatar a indicação do médico para a testagem	Pré-natal Diagnóstico (do pai ou da mãe) Morte (do pai ou da mãe)
1.3 Expectativas de resultado do teste Pensamentos e sentimentos relacionados a possibilidade de resultado do teste sorológico para HIV, no período de espera pela realização do teste.	1.3.1 Esperança de resultado negativo	

É relevante destacar o acesso reduzido a história relativa aos antecedentes da testagem, à contextualização da testagem e à comunicação do diagnóstico nos casos das cuidadoras institucionais. O abrigo das crianças ocorreu na infância, até 4 anos de idade, e foi motivado por adoecimento ou morte dos pais, ou negligência. Ao chegar na instituição o diagnóstico estava confirmado e a criança já estava em tratamento, havendo uma continuidade no acompanhamento para consultas e exames, e monitoramento na tomada de medicação. O conhecimento da história da família, dos pais e das vivências relacionadas à comunicação do diagnóstico não ocorreu. Desta maneira, os relatos das cuidadoras institucionais serão abordados no conjunto dos dados relativos aos núcleos temáticos revelação do diagnóstico para adolescentes, mudanças após o diagnóstico e a revelação, e tratamento e enfrentamento.

A iniciativa de realizar o teste anti-HIV, de acordo com os relatos das cuidadoras dos adolescentes, foi predominantemente influenciada pela solicitação de médicos durante hospitalização e o pré-natal ou parto dos irmãos mais novos. A decisão pessoal de solicitação do teste foi mencionada em apenas um caso, também em situação do pré-natal da gravidez posterior ao nascimento do adolescente soropositivo para o HIV.

Na maior parte dos casos, os motivos para realizar o teste foram o surgimento de sintomas no pai e na mãe, exigindo hospitalização. Também foram recorrentes as internações hospitalares dos adolescentes por sintomas variados, sem o completo esclarecimento do quadro clínico, exigindo internações prolongadas até a realização do teste e a confirmação do resultado. Os relatos demonstram que os sintomas dos pais, das mães e dos adolescentes foram avaliados como graves e incompreensíveis pelos familiares e pela equipe de saúde, sendo as hospitalizações eventos estressores pela incerteza quanto ao diagnóstico. Em quatro casos, a morte do pai ou da mãe foi mencionada como indicador inicial da necessidade de realizar o teste nos filhos.

A realização do teste como procedimento preventivo de rotina no pré-natal referente a gestação dos adolescentes nascidos no período entre 1988 e 1996 não foi relatada. Observou-se em três casos a ocorrência de morte de irmãos durante o primeiro ano de vida, nascidos dos adolescentes. Nos diagnósticos realizados em função de pré-natal em gestação posterior, a mãe realizou o tratamento e apenas um dos irmãos mais novos manteve a sorologia positiva.

Em relação à vulnerabilidade percebida pelas cuidadoras, observou-se a dificuldade das mães biológicas em reconhecer o risco de transmissão vertical, nos casos em que já conheciam a própria sorologia positiva para o HIV ou a do pai, tanto antes da gestação quanto durante a amamentação. Uma das mães descobriu o resultado positivo do companheiro, não realizou o teste, engravidou e amamentou o bebê, e somente realizou o teste quando a filha estava com 6 anos de idade e adoeceu, concomitantemente, com a morte do companheiro e uma nova gravidez. Em outro caso, a criança tinha um ano e três meses quando a mãe recebeu o próprio diagnóstico, e o exame não foi realizado na filha até que ela adoeceu, aos 6 anos.

Destaca-se também a referência à solicitação anterior de médicos para a realização do exame nos adolescentes. Mesmo diante de evidências concretas de diagnóstico de soropositividade para o HIV de um dos pais e de chances reais de infecção deste, a recusa a acreditar no diagnóstico impossibilitou o diagnóstico precoce do adolescente.

Nos casos em que não havia confirmação de diagnóstico dos pais, as mães revisaram suas condutas no pré-natal, buscando compreender a razão para não ter sido realizado o teste. Foi mencionado pela maior parte delas a não-existência deste procedimento na rotina do pré-natal na época em que ficaram grávidas. Entretanto, a consciência de que o parceiro poderia ser soropositivo e de que, na falta de uma abordagem direta do médico, isso deveria ter sido informado e solicitado pela gestante, foi um dos aspectos associados ao sentimento de culpa com relação à transmissão vertical.

As cuidadoras mantiveram de forma consensual a esperança de que o resultado dos adolescentes fosse negativo, mesmo diante do resultado positivo da mãe e do pai. Nos casos em que as crianças não apresentavam sintomas, isso contribuiu para que não tivessem cogitado resultado positivo.

Quadro 11. Apresentação do Núcleo Temático 2. Contextualização da testagem do adolescente, suas respectivas categorias, subcategorias e elementos.

Núcleo temático 2. Contextualização da testagem do adolescente		
Consentimento dado pelo cuidador para o exame do adolescente e características do procedimento de aconselhamento pré-teste.		
Categorias	Subcategorias	Elementos
2.1 Consentimento para o teste do adolescente Autorização da pessoa para a testagem, mediante explicações e informações prestadas pelo profissional de saúde.		Com consentimento
2.2 Aconselhamento pré-teste Procedimento utilizado pelo profissional de saúde para iniciar o processo de testagem, “é a sessão de aconselhamento que antecede o teste e ajuda o cliente a decidir se irá realizá-lo ou não.” (Ministério da Saúde, 1999, p. 21).	2.2.1 Com aconselhamento pré-teste A pessoa foi informada da necessidade de realizar o teste, consentiu a realização do mesmo, e o profissional de saúde procedeu a coleta de sangue após efetuar o aconselhamento.	CTA Possibilidades de resultado Motivos para realizar o teste Percepção de vulnerabilidade
	2.2.2 Sem aconselhamento pré-teste A pessoa foi informada da necessidade de realizar o teste, consentiu a realização do mesmo, e o profissional de saúde realizou a coleta de sangue sem efetuar o aconselhamento.	Hospital pediátrico

Com relação ao local em que o teste foi realizado, os relatos evidenciaram o hospital pediátrico nas situações de adoecimento e internação, e o CTA nos casos de adolescentes assintomáticos. Na maioria dos casos, houve consentimento para o teste, sendo que a solicitação foi realizada por médicos. Em um caso, não houve consentimento para o teste da mãe, realizado no pré-parto com teste rápido.

O aconselhamento pré-teste não foi mencionado nos casos de testagem no hospital, mas foi detalhadamente referido nos casos de testagem no CTA. As informações abordadas no aconselhamento pré-teste foram as possibilidades de resultado do teste, os motivos para realizar o teste e a percepção de vulnerabilidade.

Quadro 12. Apresentação do Núcleo Temático 3. Comunicação do diagnóstico para as cuidadoras, suas respectivas categorias, subcategorias e elementos.

Núcleo temático 3. Comunicação do diagnóstico		
<p>Modo como as cuidadoras vivenciaram as interações estabelecidas com os profissionais de saúde para o fornecimento das informações sobre a soropositividade para o HIV e/ou aids das crianças, diante do resultado do teste.</p>		
Categorias	Subcategorias	Elementos
<p>3.1 Aconselhamento pós-teste</p> <p>Procedimento em que o profissional de saúde realiza a comunicação do resultado do exame anti-HIV, “é a sessão de aconselhamento de entrega do resultado, de reforço da percepção de risco e da adoção de práticas preventivas e de apoio emocional.” (Ministério da Saúde, 1999, p.21).</p>	<p>3.1.1 Com aconselhamento pós-teste</p> <p>O profissional de saúde informou o resultado positivo do teste e realizou o aconselhamento na mesma consulta.</p>	<p>Médico Psicólogo</p>
<p>3.2 Aspectos de conteúdo da comunicação</p> <p>Mensagens verbais emitidas pelos profissionais de saúde para fornecer a notícia do resultado do teste anti-HIV e/ou do diagnóstico de aids, com o objetivo de transmitir para os pacientes informações e orientações.</p>	<p>3.2.1 Expressões utilizadas para nomear o diagnóstico</p> <p>Palavras utilizadas pelo profissional de saúde para nomear o diagnóstico.</p>	<p>“HIV” “resultado positivo” “soropositivo” “vírus da aids”</p>
	<p>3.2.2 Informações</p> <p>Esclarecimentos fornecidos pelo profissional de saúde.</p>	<p>Bom prognóstico Ausência de cura Possibilidade de tratamento Encaminhamento</p>

<p>3.3 Aspectos relacionais da comunicação</p> <p>Mensagens não-verbais, expressadas por meio da “postura, gestos, expressão facial, inflexão de voz, sequência, ritmo e cadência das próprias palavras, e qualquer outra manifestação não-verbal de que o organismo seja capaz, assim como as pistas comunicacionais infalivelmente presentes em qualquer contexto em que uma interação ocorra” (Watzlawick et al., 2001, p.57).</p>	<p>3.3.1 Características do local</p> <p>Observações a respeito do espaço físico em que ocorreu a comunicação do diagnóstico.</p>	<p>Espaço reservado</p> <p>Privacidade</p>
	<p>3.3.2 Duração da consulta</p> <p>Observações a respeito do tempo utilizado pelo profissional para comunicar o diagnóstico.</p>	<p>Tempo maior do que o habitual</p>
	<p>3.3.3 Características facilitadoras do profissional</p> <p>Observações a respeito dos comportamentos do profissional de saúde que auxiliaram no processo comunicativo.</p>	<p>Foi paciente</p> <p>Foi acolhedor</p> <p>Transmitiu esperança</p> <p>Foi continente</p>
<p>3.4 Ideal de comunicação do diagnóstico</p> <p>Avaliação e sugestões a respeito de características que poderiam melhorar o processo de comunicação do diagnóstico, contribuindo para ampliar os recursos de enfrentamento.</p>	<p>3.4.1 Características do profissional</p> <p>Aspectos do profissional de saúde que auxiliam na comunicação.</p>	<p>Acolher</p> <p>Transmitir esperança</p>
	<p>3.4.2 Organização dos serviços de saúde</p> <p>Aspectos que devem ser observados na comunicação do diagnóstico, nos diversos serviços da rede de saúde.</p>	<p>Encaminhamento</p> <p>Boa receptividade na primeira consulta no serviço de referência</p>
<p>3.5 Reações ao diagnóstico do adolescente</p> <p>Implicações psicológicas relatadas pelas cuidadoras como associadas ao recebimento do diagnóstico do adolescente</p>	<p>3.5.1 Pensamentos</p>	<p>Morte</p> <p>Ideação suicida</p> <p>Recusa a acreditar</p> <p>Buscar explicação</p>
	<p>3.5.2 Sentimentos</p>	<p>Choque</p> <p>Impacto</p> <p>Susto</p> <p>Medo</p> <p>Tristeza</p> <p>Desorientação</p> <p>Desespero</p> <p>Depressão</p> <p>Culpa</p> <p>Raiva</p>

	3.5.3 Comportamentos	Chorar “Sair sem rumo” Buscar culpados Revelar para pessoa confiável Não seguir o encaminhamento Planejar tentativa de suicídio Repetir o teste Fazer o teste
--	----------------------	--

O procedimento de aconselhamento pós-teste foi relatado pela maior parte das cuidadoras como forma que receberam a notícia. Para os diagnósticos comunicados durante a hospitalização do adolescente, o profissional de saúde que realizou a comunicação foi o médico, sendo referido o acompanhamento de psicólogo no momento da comunicação. Nos casos em que o diagnóstico foi realizado em função da internação hospitalar do pai ou da mãe, a comunicação foi realizada no hospital, também por médicos, e então houve encaminhamento do parceiro(a) sem sintomas e dos filhos para o CTA. No caso de solicitação do teste na atenção básica, a cuidadora também foi encaminhado ao CTA. O profissional que comunicou o diagnóstico no CTA, para a maior parte dos participantes, não foi diferenciado a partir de uma categoria profissional específica, e, nos casos em que houve referência a uma categoria profissional, o aconselhador foi identificado como psicólogo.

As **expressões utilizadas** na comunicação do diagnóstico foram “resultado positivo”, “soropositivo”, “HIV”. Em alguns casos, no momento em que ouviram esses termos, referiram total desconhecimento sobre o HIV, perguntando por explicações, e então o profissional esclareceu que se tratava do “vírus da aids”. O esclarecimento da associação entre HIV e aids neste momento contribuiu para que a maior parte das cuidadoras não estabeleçam diferenças entre esses dois diagnósticos. Destaca-se que, mesmo estando assintomáticos no momento em que a pesquisa foi realizada, para a maior parte dos adolescentes o critério de diagnóstico de aids já foi notificado.

Com relação às **informações fornecidas** na comunicação do diagnóstico, os relatos não diferiram em função do local (hospital ou CTA). Em geral, as cuidadoras afirmaram que têm dificuldades em lembrar esse momento, mas que as informações abordadas pelos profissionais foram: há chances de bom prognóstico, mesmo que não exista cura para a aids; há tratamento com bons resultados, mas é preciso

tomar o remédio de forma correta; é necessário seguir o encaminhamento para o serviço de referência o mais breve possível. Não foram mencionadas como parte do pós-teste pelas participantes as informações sobre o HIV.

De modo predominante, as cuidadoras perceberam que houve respeito a privacidade por parte dos profissionais na comunicação do diagnóstico, com referência ao local reservado. Também houve respeito ao tempo necessário para este procedimento, com duração da consulta maior do que o habitual.

Foram mencionadas características do profissional que são facilitadoras na comunicação do diagnóstico, tais como: foi paciente, acolhedor (preocupou-se com a pessoa, conduziu a conversação com cuidado, calma e de forma gradual, adequando-se ao ritmo da pessoa para abordar informações e oferecer apoio, sem julgamentos), transmitiu esperança (abordou os riscos, os sentimentos de medo e desespero, mas manteve o foco da conversação nas possibilidades de tratamento, recuperação da saúde, manutenção do bem-estar e boa expectativa de vida), foi continente (não deixou a pessoa “sair correndo” da sala).

Apenas uma situação em relação ao comportamento do médico na ocasião do diagnóstico da mãe foi avaliada como negativa. Foi realizado teste rápido no parto, que foi feito sem consentimento e o resultado não foi comunicado diretamente, sendo que a participante ouviu a conversa do médico com outros profissionais a seu respeito. Esta foi a única situação de teste rápido, quando o resultado foi descoberto no nascimento do filho mais novo, e posteriormente o adolescente foi levado ao CTA para a testagem. Nos demais casos de descoberta nas gestações posteriores, o diagnóstico foi feito no pré-natal no CTA.

As participantes avaliaram de forma positiva a maneira como receberam a notícia do diagnóstico do adolescente e consideraram como ideal a abordagem acolhedora que transmite esperança (o profissional deve abordar os riscos, mas manter o foco da conversação nas possibilidades de tratamento, recuperação da saúde, manutenção do bem-estar e boa expectativa de vida). Com relação à organização dos serviços de saúde, o aspecto considerado fundamental foi o encaminhamento, que deve ser feito de forma clara e direcionada. Assim, o conhecimento dos profissionais do CTA sobre os profissionais do serviço que vai receber o paciente foi avaliado como relevante para o seguimento do encaminhamento. Para as cuidadoras, foi tranquilizador

saber a quem procurar no serviço de referência e ser bem recebido na primeira consulta.

Os **pensamentos** relatados como decorrentes do recebimento do diagnóstico de soropositividade para o HIV ou de aids caracterizaram o diagnóstico como uma sentença de morte do adolescente. As mães soropositivas para o HIV relataram o pensamento a respeito de sua própria morte, de que sua vida havia acabado, e também ideias de suicídio. A busca de uma explicação para a contaminação foi presente em todos os casos. A recusa em acreditar no resultado do teste também foi mencionada.

Quanto aos **sentimentos** decorrentes do recebimento do diagnóstico, “choque”, “impacto”, “susto” e desorientação foram relatados por todas as participantes, além do medo de morrer e perder o filho, a tristeza, o desespero e a depressão. De acordo com os relatos, houve adoecimento por depressão após o diagnóstico em alguns casos. As mães soropositivas para o HIV relataram sentir culpa pela contaminação do(s) filhos e raiva de quem as contaminou.

Os **comportamentos** mencionados pelas cuidadoras foram chorar, “sair sem rumo” do local após o recebimento do diagnóstico de modo impulsivo tendo corrido risco de atropelamento, buscar culpados nos casos de transmissão indeterminada, revelar para uma pessoa confiável da rede social ou familiar, e solicitar a repetição do teste durante o primeiro ano após o diagnóstico.

Foi referido também pelas cuidadoras soronegativas o comportamento de fazer o teste anti-HIV, pois com o diagnóstico do adolescente elas sentiram que a aids não estava “tão longe” de suas vidas conforme imaginavam, reconhecendo-se como vulneráveis a infecção pelo HIV. Essa percepção de vulnerabilidade misturou o temor pelo contágio no contato com o adolescente antes de saber o diagnóstico e a revisão do risco de infecção em seus relacionamentos sexuais prévios.

Houve um caso em que a mãe recebeu a confirmação do resultado positivo do seu exame e se esquivou do tratamento, mantendo segredo para o parceiro por dois anos a respeito disso. Nesses dois anos, não seguiu a orientação de realizar o teste na filha e no parceiro, sendo que apenas retornou ao serviço com o adoecimento da menina. Esse período em segredo foi marcado por dificuldades emocionais graves, observando-se inclusive o planejamento de uma tentativa de suicídio.

Quadro 13. Apresentação do Núcleo Temático 4. Revelação do diagnóstico para os adolescentes, suas respectivas categorias, subcategorias e elementos.

Núcleo temático 4. Revelação do diagnóstico para os adolescentes		
Modo como as participantes vivenciaram as interações estabelecidas com os adolescentes para o fornecimento das informações sobre a soropositividade para o HIV e a aids.		
Categorias	Subcategorias	Elementos
4.1 Motivos para revelar	4.1.1 Revelação completa	Autonomia Relações familiares e sociais Prevenção Curiosidade do adolescente Dificuldades na adesão Preconceito Direito do adolescente Início da vida sexual Evitar revolta
	4.1.2 Revelação parcial	Falta de capacidade para entender Medo de que não guarde o segredo Medo da reação do adolescente Falta de coragem Não saber como contar
4.2 Contexto da revelação Características das condições psicológicas do adolescente e das situações que antecederam a revelação do diagnóstico.	4.2.1 Desenvolvimento cognitivo	A partir dos 8 anos Questionamentos
	4.2.2 Situações desencadeantes da revelação	Resistências a tomar o remédio Preconceito na escola Impacto do diagnóstico para os pais (transmissão indeterminada) Adoecimento dos pais Morte dos pais
4.3 Aspectos de conteúdo da revelação Mensagens verbais que caracterizaram a revelação do diagnóstico para o adolescente.	4.3.1 Expressões utilizadas para revelação completa	“HIV” “aids” “soropositivo”; “soro”
	Palavras utilizadas para nomear o diagnóstico.	
	4.3.2 Expressões utilizadas para revelação parcial	“doença” “problema” outras doenças
	4.3.3 Informações	Adesão ao tratamento Cuidados com machucados Segredo

<p>4.4 Aspectos relacionais da revelação</p> <p>Mensagens não-verbais, expressadas por meio da “postura, gestos, expressão facial, inflexão de voz, sequência, ritmo e cadência das próprias palavras, e qualquer outra manifestação não-verbal de que o organismo seja capaz, assim como as pistas comunicacionais infalivelmente presentes em qualquer contexto em que uma interação ocorra” (Watzlawick et al., 2001, p.57).</p>	4.4.1 Quem revelou	Mãe Pai Tia Avó Psicólogo
	4.4.2 Preparação do adulto para revelação	Sem planejamento específico Reflexões anteriores Tranquilidade Informar gradualmente Acolhimento Cuidar para não repassar o próprio impacto
<p>4.5 Ideal de revelação</p> <p>Avaliação e sugestões a respeito de características que poderiam melhorar o processo do comunicação do diagnóstico, contribuindo para ampliar os recursos de enfrentamento.</p>	4.5.1 Quem deve revelar	Cuidador com vínculo Psicólogo
	4.5.2 Quando revelar	Quando o adolescente estiver preparado
	4.5.3 Como revelar	Gradualmente Com calma Com paciência Sem demonstrar emoções negativas
<p>4.6 Reações a revelação do diagnóstico</p> <p>Implicações psicológicas dos adolescentes associadas a revelação do diagnóstico, relatadas pelas cuidadoras.</p>	4.6.1 Revelação completa	Tristeza Apatia Depressão Agressividade Irritação Conflitos na escola “Ficou calado” Isolamento social
	4.6.2 Revelação parcial	Insistência nas perguntas Distanciamento afetivo Agressividade Irritação Sintomas Conflitos na escola Isolamento social

Dentre os motivos para revelação completa, ou seja, informar os adolescentes claramente do diagnóstico por meio dos termos HIV e/ou aids, as cuidadoras referiram as mudanças implicadas na vida social do adolescente em decorrência do crescimento, tais como o manejo dos medicamentos quando eles fossem visitar familiares e amigos e a

necessidade de compreensão sobre cuidados para prevenir a contaminação de colegas na escola, no caso de acidentes com machucados e sangramentos. A curiosidade do adolescente foi considerada como motivo para a revelação, em função do aumento das perguntas e dúvidas sobre a necessidade de tomar remédios, ir ao médico e fazer exames, especialmente quando ele se comparava aos colegas de escola e aos irmãos que não precisavam fazer isso.

A resistência a tomar a medicação também foi considerada uma razão para revelação do diagnóstico, que seria um recurso para facilitar a adesão, sendo relatado aumento das dificuldades na adesão pela maior parte das cuidadoras a partir dos 8 anos. Em apenas um caso a revelação foi motivada pois a cuidadora se preocupou com comentários preconceituosos que o adolescente fez sobre outros atendidos no mesmo serviço, e considerou que deveria contar o diagnóstico pois o adolescente deveria saber para não ter preconceito, já que ele tem o mesmo problema.

Destaca-se um caso em que o motivo da revelação foi o direito do adolescente em conhecer a sua história, e tratava-se de uma cuidadora institucional. Em um caso, a revelação foi realizada para minimizar dificuldades relacionadas a uma situação de preconceito na escola, quando ele tinha 7 anos. Duas mães de adolescentes com 12 anos, que não realizaram a revelação completa, consideraram que um motivo para realizá-la no futuro será quando as filhas começarem a namorar e iniciarem a vida sexual, pois terão que saber a respeito do HIV para se prevenir e “não passar” para outras pessoas.

A intenção de revelar o diagnóstico antes da adolescência foi justificada como uma forma de prevenir e evitar a revolta em relação a esta notícia. As cuidadoras que haviam realizado a revelação completa avaliaram que postergar o fornecimento de informações claras poderia piorar a situação por gerar sentimentos de traição, potencializando a chance de culpabilização direcionada a mãe por ter sido contaminado e a revolta por ter sido enganado.

Com relação aos motivos para revelação parcial, ou seja, oferecer informações mas não revelar para os adolescentes claramente o diagnóstico de HIV e/ou aids, destacou-se que estes ainda não conseguiriam entender pois são muito “pequenos”, e também o medo de que não compreendessem que não deveriam contar para outras pessoas, na família extensa, na vizinhança e na escola. O risco de “espalhar” a informação foi considerado alto nesta faixa etária, aumentando as possibilidades de preconceito e rejeição nas relações sociais.

As cuidadoras relataram não revelar que se trata de HIV ou de aids por medo da reação dos adolescentes. Dentre as reações imaginadas, destacam-se a rejeição aos pais, a desistência de realizar o tratamento, desistência de estudar, a fuga de casa, o uso de drogas, o choque, o choro, a tristeza e a depressão. A adolescência é considerada uma fase difícil e delicada, sendo que em um caso a mãe ainda não revelou o diagnóstico para o filho de 14 anos e mostra-se autocrítica, entendendo que já devia ter contado, mas não o fez por falta de coragem, por não saber como conversar com o filho e por acreditar que é incapaz de lidar com a reação dele.

O sentimento de falta de coragem foi referido por todas as cuidadoras que avaliam ter dificuldades para revelar, bem como o sentimento de incapacidade de saber como fazer esta revelação. Acreditam que não vão saber como conversar sobre isso, não vão saber o que dizer e como explicar, não vão saber controlar as emoções e vão chorar.

Há uma imagem de que esse momento pode ser psicologicamente destruidor, colocando em risco o equilíbrio emocional delas e dos adolescentes. As participantes acreditam que a notícia vai gerar nos adolescentes o mesmo impacto que gerou nelas quando descobriram o próprio diagnóstico e/ou o diagnóstico dos filhos.

A necessidade de fornecer informações e explicações surge entre os 8 e 9 anos, de acordo com as cuidadoras, em função de que nesta faixa etária os adolescentes aprenderam a ler e começaram a questionar a necessidade de tomar remédio, fazer exame e ir ao médico regularmente. Antes desse momento, havia mais facilidade em manejar o tratamento. A partir deste ponto do desenvolvimento, eles começaram a apresentar resistências a tomar a medicação. É nesse contexto que surgiram os primeiros ensaios relativos à revelação do diagnóstico.

Nos casos de revelação completa gradual, o início das explicações foi temporalmente relacionado com as perguntas e os problemas na adesão, e também com vivência de preconceito na escola. Nos casos de revelação completa pontual, as situações desencadeantes da revelação foram a impossibilidade dos pais de conter a sua reação emocional (caso de forma de transmissão indeterminada), o adoecimento dos pais e a morte dos pais. Dessa forma, observa-se que a revelação ocorreu de forma associada a situações estressoras: conflitos relativos a resistência na adesão, preconceito no contexto escolar, impacto do diagnóstico para os pais, piora do quadro clínico e/ou morte dos pais.

Os dados sobre a idade do adolescente e na revelação completa ou na revelação parcial são apresentados na Tabela 06.

Tabela 06. Tipos de revelação de diagnóstico em relação à idade dos adolescentes.

Tipo de revelação/idade	m	dp	med	mín.- máx.
Revelação Completa (n=14)				
Idade atual 10 a 13 anos	9,42	0,97	9	8-11
Idade atual 14 a 19 anos	11,14	2,85	10	7-14
Revelação Parcial (n=9)	11,88	1,16	12	10-14

Observa-se variação na idade mínima e máxima na revelação completa, em relação à faixa etária atual (Tabela 06), e destaca-se que a média de idade da revelação completa para adolescentes entre 10 a 13 anos (m=9,42 anos) foi menor do que para os adolescentes entre 14 a 19 anos (m=11,14 anos). Com relação a estes, a idade máxima de revelação completa foi de 14 anos, e ocorreu recentemente. Quanto à revelação parcial, observa-se que não há acesso claro ao diagnóstico para adolescentes com idade máxima de 14 anos, sendo a idade média nesta situação de 11,88 anos.

Os dados sobre o tempo desde o conhecimento do diagnóstico pela cuidadora até a revelação completa ou revelação parcial são apresentados na Tabela 07.

Tabela 07. Período em anos entre o conhecimento do diagnóstico pela cuidadora e a revelação completa ou parcial.

Revelação/ faixa etária	m	dp	med	Min.-máx.
Revelação Completa (n=14)				
10 a 13 anos	4,71	2,92	4	gravidez-9
14 a 19 anos	7,14	3,93	8	gravidez-11
Revelação Parcial (n=9)				
10 a 14 anos	7,77	2,68	8	3-12

O período de tempo entre o conhecimento do diagnóstico pelas cuidadoras até a revelação completa para os adolescentes entre 10 e 13 anos foi em média de 4,71 anos, enquanto para os adolescentes entre 14 e 19 anos foi em média de 7,14 anos. Com relação à revelação parcial, o tempo médio foi de 7,77 anos.

As **expressões utilizadas** na revelação gradual foram inicialmente “bichinho” e “vírus”, e finalmente “HIV”, “aids”, “soropositivo”, havendo nos diálogos posteriores a referência à abreviação “soro” (por exemplo, na comunicação cotidiana utilizar frases como “como você é soro, então...”). Houve como exceção os casos de uma mãe soropositiva e uma cuidadora institucional que referiram ter explicado a diferença entre a soropositividade para o HIV e de aids na revelação, sendo que nos demais casos não foi abordada essa diferença pois, para elas não fazia sentido. Na revelação parcial, são utilizados os termos “doença” e “problema” e também são utilizadas as doenças como gripe, pneumonia, dor de barriga, problema muscular, anemia. O uso de metáforas e histórias infantis, como recurso para revelação, foi mencionado pela minoria das cuidadoras.

As **informações fornecidas** de forma comum na revelação completa e parcial referiram-se a necessidade de adesão ao tratamento, de cuidados com machucados no sentido de evitar que outras pessoas tenham contato com o sangue. Na revelação completa, foi solicitado que o adolescente mantivesse segredo sobre o HIV e a aids, e na revelação parcial foi solicitado que não fizesse comentários sobre a medicação e o local em que realiza as consultas médicas. Seja de forma direta, seja de forma velada, as informações que permitem a construção de significados sobre a condição de saúde permeiam a comunicação entre cuidadoras e adolescentes.

As pessoas responsáveis pela revelação completa ou parcial do diagnóstico foram, na maior parte, as cuidadoras (mães, tias, avós) que os acompanham no tratamento. No caso das cuidadoras institucionais, foi relatado que contaram com auxílio de psicólogos. Nos casos de revelação completa, após a conversa em casa, houve solicitação de esclarecimento de dúvidas com os médicos e psicólogos.

As cuidadoras não planejaram conscientemente uma forma e um momento para a revelação, que na maior parte dos casos ocorreu em casa. Os relatos evidenciaram, entretanto, que a questão de quando, como e onde revelar faziam parte de suas reflexões por certo tempo desde o recebimento do diagnóstico, e elas foram aos poucos se preparando para conversar sobre os assuntos que envolviam revelar o diagnóstico. As cuidadoras que conseguiram realizar a revelação de forma tranqüila e com acolhimento haviam elaborado o próprio impacto para não repassá-lo para o adolescente.

As cuidadoras institucionais provieram de duas instituições diferentes, sendo que em uma delas o diagnóstico era mantido como

tabu, e na outra a comunicação a respeito circula de modo mais direto. Em todos os casos foram relatadas dificuldades para realizar a revelação do diagnóstico e para dar a notícia sobre a morte dos pais. A revelação completa implicou também em compartilhar o diagnóstico dos pais e ressignificar a razão da morte deles, assim como a forma de transmissão dos pais. Na revelação parcial, essas informações foram mantidas em segredo.

Nos casos de revelação completa, as cuidadoras relataram que não fizeram perguntas aos adolescentes sobre como eles se sentiram em relação ao diagnóstico, mas elas consideraram que no período imediatamente após a revelação eles ficaram mais tristes, apáticos e “deprimidos”, e em alguns casos agressivos e irritados, apresentando problemas de relacionamento na escola. Com relação aos pensamentos, as cuidadoras não perguntaram e não sabiam “o que se passa na cabeça” deles. Os comportamentos observados foram a ausência de choro e de verbalização, “ficou calado” e quis ficar mais em casa. Após algum tempo, o comportamento “voltou ao normal”.

Nos casos de revelação parcial, as cuidadoras relataram duas maneiras de reagir diante das explicações oferecidas por elas: insistência nas perguntas e distanciamento afetivo. Os adolescentes nessa situação foram descritos como irritados e agressivos, com a tendência ao isolamento diante de conflitos em casa e na escola. Os relatos indicam a existência de dificuldades e sintomas com tempo de duração prolongado, geralmente iniciando entre os 9 e os 11 anos: repetência escolar, dificuldades de aprendizagem, brigas na escola e verbalizações sobre sentir vontade de morrer. Houve relatos de sintomas de enurese e encoprese, sem ter havido período de controle esfinteriano durante a primeira infância.

Segundo as cuidadoras, a revelação ideal deve ser realizada pelo cuidador com mais vínculo, com a ajuda de psicólogos. Essa ajuda deve ocorrer por meio de orientações aos familiares sobre o que deve ser dito e de que maneira devem proceder em relação as reações do adolescente. Também foram referidas as sugestões de que a revelação poderia ocorrer de forma conjunta, com a presença das cuidadoras e do psicólogo; ou poderia ficar a cargo do psicólogo, no caso dos cuidadores que se sentiram inseguros em realizar essa tarefa. O psicólogo foi referido como profissional que está capacitado para conduzir a revelação, que “estudou para saber como conversar” com as pessoas. As participantes temiam que sua falta de estudo formal poderia prejudicar a revelação.

Nos casos de revelação parcial, elas acreditavam que haveria um momento em que o adolescente estaria preparada para saber, e que neste momento deveriam ter calma e paciência para proceder a revelação completa. Um aspecto avaliado como negativo foi o descontrole emocional no momento de revelar, havendo uma auto-exigência de não chorar e não demonstrar as emoções.

Quadro 14. Apresentação do Núcleo Temático 5. Mudanças após o diagnóstico e a revelação na perspectiva das cuidadoras, suas respectivas categorias, subcategorias e elementos.

Núcleo Temático 5. Mudanças após o diagnóstico e a revelação		
Modificações vivenciadas após receber o diagnóstico de soropositividade para o HIV e de aids e revelar para a rede familiar e social, e para os adolescentes.		
Categorias	Subcategorias	Elementos
5.1 Relações familiares	5.1.1 Na família extensa	Proximidades Distanciamentos Apoio instrumental Apoio emocional Temor do contágio
	5.1.2 Com o adolescente, na revelação completa	Cooperação Diminuição de conflitos Alívio Medo de ser culpabilizada Conversas sobre sexualidade Silêncio Segredo na fratria
	5.1.3 Com o adolescente, na revelação parcial	Segredo Tensão no relacionamento Trair a confiança Culpa Proteger do sofrimento
5.2 Relações sociais	5.2.1 Dos adultos	Pessoas escolhidas Controle sobre a informação “todos sabem” Apoio instrumental Apoio emocional
	5.2.2 Dos adolescentes	Segredo
5.3 Espiritualidade	5.3.1 Dos adultos	Intensificação da prática religiosa
5.4 Práticas educativas		Superproteção Permissividade Conflitos na fratria

As mães soropositivas referiram mudanças nas relações familiares, no sentido de uma maior aproximação com os familiares com

que já tinham proximidade, e maior distanciamento dos demais. Elas avaliaram que passaram a receber mais atenção da família extensa, principalmente dos irmãos, para as suas necessidades e as dos filhos, caracterizando fontes importantes de apoio instrumental e emocional. Em geral, o diagnóstico foi compartilhado na família extensa, exceto um caso em que esse diagnóstico era mantido em segredo para os avós, pois já havia ocorrido uma morte por aids na família.

Outro aspecto importante após a comunicação do diagnóstico foi o período inicial de adaptação dos familiares em relação ao temor do contágio. A certeza a respeito das formas de transmissão foi sendo construída ao longo do tempo, e em certos casos ainda havia comportamentos de separação de toalhas e copos, por exemplo.

Nos casos de revelação completa, as cuidadoras avaliaram que a relação entre elas e os adolescentes tornaram-se mais cooperativas, diminuindo os conflitos em razão da adesão. Também sentiram-se aliviadas por contar. Nos casos das mães soropositivas, o medo de que em algum momento serão culpabilizadas pelos filhos, em função da transmissão, manteve-se presente.

Nos casos de revelação parcial, as cuidadoras perceberam que havia uma tensão no relacionamento com os adolescentes. Por um lado, havia a angústia por manter o segredo e o sentimento de estar traindo a confiança deles, por outro lado o sentimento de incapacidade de revelar por culpa, por medo de fazê-los sofrer com a situação que consideravam bastante difícil, relativa ao “peso” de conviver com HIV/aids, e tentavam proteger os filhos desse sofrimento.

Destacou-se no relato das cuidadoras a mudança na espiritualidade. Foi predominante o relato sobre a intensificação das práticas religiosas. Os adolescentes compartilhavam as crenças e práticas familiares relativas à religiosidade. As pessoas que freqüentavam o mesmo estabelecimento religioso – igreja, templo, centro, as denominações variam de acordo com a religião – também foram consideradas como fontes de apoio social para as cuidadoras.

As cuidadoras também relataram que dão mais atenção ao adolescente soropositivo em relação aos irmãos, o que gera ciúmes, conflitos e acusações por diferenças no tratamento e no amor por cada filho. As práticas educativas também foram diferenciadas entre os filhos, havendo maior permissividade e proteção com o adolescente em relação ao comportamento, a satisfação de vontades por presentes ou alimentos considerados especiais e não fornecidos para aos outros filhos, ou mesmo não exigindo que ele participasse de forma igualitária da divisão

das tarefas da casa. No caso das mães soropositivas, havia consciência de que esse comportamento era usado como uma maneira de recompensá-lo e uma tentativa de minimizar o sentimento de culpa pela transmissão vertical.

Ao receber a notícia do diagnóstico, as cuidadoras o compartilharam com pessoas escolhidas na rede social e familiar. Foi possível constatar duas maneiras de lidar com essa informação: 1. a certeza de controle sobre a circulação da informação, sobre quem sabe e quem não sabe, o esforço e a ansiedade no sentido de manter o segredo; 2. a suposição de que mesmo que não tenha contado para as pessoas, “todos sabem” e não há maneira de controlar. Observou-se que as cuidadoras dispõe de uma rede de relações, de pessoas que oferecem apoio emocional em relação ao diagnóstico e apoio instrumental em relação ao tratamento. Aos adolescentes era solicitado manter o segredo na escola, com os amigos, e em alguns casos com os irmãos menores e em idade próxima, pois em geral os irmãos adultos já sabiam do diagnóstico. Foram relatadas dificuldades de relacionamento na fratria que era sorodiscordante em todos os casos.

A comunicação familiar apresentou mudanças após a revelação completa do diagnóstico, pois passaram a ser tratados os assuntos relativos a prevenção da transmissão sexual, namoro e direitos reprodutivos. A revelação completa, entretanto, não garantiu que sentimentos fossem compartilhados. Observou-se que os assuntos que permaneceram em silêncio foram os sentimentos com relação ao diagnóstico e a soropositividade, a sorodiscordância entre os irmãos, o reconhecimento das dificuldades de adesão ao tratamento, o medo de adoecer e morrer.

Quadro 15. Apresentação do Núcleo Temático 6. Tratamento e enfrentamento na perspectiva das cuidadoras, suas respectivas categorias, subcategorias e elementos.

Núcleo temático 6. Tratamento e Enfrentamento		
Aspectos que interferem no tratamento e nas estratégias utilizadas para enfrentamento da soropositividade do adolescente.		
Categorias	Subcategorias	Elementos
6.1 Organização da rede de saúde		Vínculo com a equipe Apoio da equipe Atendimento de urgência Locais de atendimento Acesso a insumos, procedimentos e recursos
6.2 Medicação	6.2.1 Revelação completa	Assumir o auto-cuidado “Disfarce” para os remédios
	6.2.2 Revelação parcial	Resistência à adesão Simulação da adesão
	6.2.3 Adesão do adulto	Esquecimentos Interrupções
6.3 Aspectos psicológicos		Aceitar o diagnóstico Normalização Distração Esperança Acreditar no futuro
6.4 Apoio Social e Familiar		Apoio instrumental Apoio emocional
6.5 Práticas religiosas		Deus Fé Cura

A organização da rede de saúde foi mencionada com fator importante para o enfrentamento e para a adesão ao tratamento. Foram referidos como aspectos fundamentais o vínculo com a equipe de saúde, especialmente com médicos e psicólogos (continuidade do atendimento com o mesmo profissional ao longo do tempo), o apoio da equipe de saúde (comportamento do profissional de saúde que caracteriza preocupação com as condições emocionais e sócio-econômicas do paciente relacionadas ao tratamento e ao enfrentamento, associadas ao sentimento do paciente de poder contar com a ajuda da equipe diante de dificuldades atuais e futuras), o acesso gratuito a medicamentos, exames e consultas e a possibilidade de atendimento no serviço mesmo sem agendamento prévio, no caso de alguma urgência.

A dificuldade em comparecer nas consultas foi relacionada com a visibilidade do serviço, a possibilidade de ser reconhecido no local que

trata de pessoas com aids, no sentido de que isso constitui um risco de que a informação se espalhasse e a pessoa passasse a enfrentar preconceito e rejeição em suas relações sociais. Em muitos casos, a entrada no serviço para as consultas é feita com muito sofrimento, e as cuidadoras relatam que aguardam no lado de fora do serviço por um tempo observando de longe se alguma pessoa conhecida está por perto e observará a sua entrada. Ausências nas consultas, especialmente no início do tratamento, estiveram relacionadas à vergonha e ao temor de serem descobertas.

Com relação à medicação, as cuidadoras avaliam que a revelação completa contribuiu para facilitar a adesão aos medicamentos, como se o adolescente passasse a assumir um compromisso de autocuidado. A partir da revelação, algumas dificuldades anteriores passaram a ser manejadas de forma diferente. Quando o adolescente era convidado para programas sociais nos horários da medicação, as cuidadoras auxiliavam-no a encontrar uma maneira de tomar o remédio sem despertar atenção, trocando o recipiente da medicação ou criando uma explicação alternativa sobre a necessidade do medicamento.

O medicamento manteve-se como um aspecto central na comunicação familiar antes e depois da revelação. Havia envolvimento das pessoas que coabitam no monitoramento dos horários e doses. Foi recorrente nos relatos a compreensão de que a partir dos 10 anos os adolescentes já começavam a tomar conta da própria medicação, mesmo nos casos de revelação parcial. Também foi recorrente entre os cuidadores que caracterizaram revelação parcial a referência a resistência explícita ou simulações por parte do adolescente com relação a tomar o remédio (jogar no lixo ou esconder os comprimidos).

Nos casos das mães soropositivas, quando a mãe relatou interrupção do tratamento ou dificuldades na adesão, isso também aconteceu com o adolescente. A necessidade de tomar remédios e comparecer no médico periodicamente concretiza a soropositividade. A dificuldade de aceitação do diagnóstico está relacionada com a dificuldade de adesão.

As estratégias de enfrentamento encontradas nos relatos foram a normalização, o esquecimento, a distração, a busca de práticas religiosas e a busca de suporte social. A esperança na cura foi recorrente nos relatos como uma forma de manter a perseverança no tratamento, quando foram abordadas as perspectivas de futuro dos adolescentes. A busca de práticas religiosas também foi relevante como estratégia de enfrentamento, entretanto, nas religiões que indicam que há cura pela

crença da pessoa, essas situações implicaram confusões entre cura, carga viral indetectável e ausência de sintomas, gerando dificuldades adicionais na adesão ao tratamento por parte dos adolescentes. A busca de suporte social depende de compartilhar o diagnóstico com a rede social e familiar, conforme foi relatado no núcleo temático anterior.

5 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

5.1 ANTECEDENTES DA TESTAGEM

A influência dos médicos foi relevante para a decisão de realização do teste em todas as faixas etárias. Os participantes mostraram a necessidade de um olhar externo que demandasse o teste. A maior parte deles não se considerava vulnerável a infecção pelo HIV no momento em que o teste foi realizado, não assumindo participação direta na tomada de decisão pela realização do teste.

Conforme Ayres et al. (2003) a vulnerabilidade é construída a partir dos componentes individual, social e programático. No caso dos adultos que buscaram o teste por iniciativa pessoal, observaram-se indicativos da percepção de vulnerabilidade em seu componente individual, ao realizar o teste para “tirar a dúvida”. Considera-se que o componente social da vulnerabilidade, no que concerne às questões de gênero, violência e uso de drogas, ainda não estão claramente associadas ao risco de infecção pelo HIV para os participantes. O componente programático parece melhor compreendido em relação aos recursos utilizados para o tratamento após o diagnóstico, mas isso não se aplica ao acesso a insumos para prevenção.

A ausência de iniciativa pessoal para realizar o teste nas mães vivendo com HIV/aids foi influenciada pela dificuldade de perceber a vulnerabilidade e avaliar o risco de transmissão vertical, o que contribuiu para o sentimento de culpa em relação à contaminação dos filhos. Assim, além da transmissão em si, a culpa também está associada a ter negado ou não ter tido coragem de realizar o teste na gestação, pois não ter feito o teste significou não ter protegido os filhos. Na época de nascimento dos adolescentes, ainda não havia intervenções programáticas de prevenção da transmissão vertical. Essas intervenções foram implantadas no Estado a partir de 2001, conforme a Secretaria de Estado da Saúde (2006a, 2006b, 2008).

Destaca-se que os adolescentes, cuja testagem ocorreu na infância, apropriaram-se do discurso dos familiares para dar significado a forma de transmissão. Na forma de transmissão indeterminada, a impossibilidade de definir o “culpado” gerou confusão e dúvidas. Na transmissão vertical, na maior parte dos casos o pai foi caracterizado como “culpado” em função da traição conjugal e do uso de drogas, e a mãe como “inocente”, por não ter conhecimento da própria contaminação, o que impossibilitou a prevenção da transmissão para o filho. Assim, a percepção de vulnerabilidade é avaliada de forma

diferente para o pai e para a mãe. O pai sabia o que estava fazendo e os riscos que corria, a mãe e o filho foram as vítimas.

Constata-se que o adoecimento foi a principal razão para a testagem, com o surgimento de sintomas em si mesmo, no(a) parceiro(a) ou no filho(a). Em relação aos adolescentes, também foi observado como motivo para realizar o teste a confirmação do diagnóstico do pai ou da mãe, e em alguns casos a morte de um deles. A realização do teste no pré-natal foi relatada pelas mulheres e pelas mães dos adolescentes, nos casos em que o teste foi realizado na primeira gestação posterior ao nascimento deles.

Torres e Camargo (2008) identificaram tendência semelhante em pesquisa realizada em Florianópolis, sendo que a descoberta da soropositividade para o HIV esteve relacionada ao surgimento de sintomas, com pouca procura voluntária pela testagem. Nas mulheres, além da situação dos próprios sintomas, a descoberta ocorreu também durante o pré-natal ou após descoberta de infecção do parceiro. No estudo de Herrera et al. (2008), realizado no México, também foi observado o que os autores denominaram de diagnóstico tardio, pois mais da metade dos participantes apresentavam sintomas no momento do diagnóstico.

É possível inferir que os motivos para testagem entre as pessoas que procuram voluntariamente os CTAs se caracterizam de forma diferente do que foi constatado na presente pesquisa, na qual foi predominante a testagem no contexto hospitalar. Schneider et al. (2008) constataram que os motivos para testagem nos CTAs catarinenses nas mulheres foram o exame pré-natal, o conhecimento do *status* sorológico, a exposição à situação de risco, o interesse de conferir resultado anterior e o encaminhamento pelo serviço de saúde. Nos homens, os motivos foram conhecimento do *status* sorológico, a exposição à situação de risco, o encaminhamento pelo serviço de saúde, o surgimento de DSTs ou sintomas e o interesse de conferir resultado anterior.

Houve predominância de expectativa de resultado negativo no teste. A maior parte dos participantes não usava preservativo nas relações sexuais, e não se percebia vulnerável ao HIV por não usá-lo. Homens e mulheres entendiam de forma diferente as razões para não usar o preservativo: esquecimento e a preferência por não usar foram as razões relatadas pelos homens, e a estabilidade no relacionamento, a confiança no parceiro, a aparência saudável do parceiro, e as dificuldades de negociar o uso do preservativo em função de violência conjugal foram as razões relatadas pelas mulheres.

Schneider et al. (2008) constataram que entre as pessoas testadas nos CTAs catarinenses em 2005, foi predominante o não uso de preservativo com “parceiro fixo” e mais de 50% das pessoas de ambos os sexos relataram não usar preservativo com “parceiro não fixo”. Com relação ao não uso de preservativo nas relações com “parceiros fixos”, esses dados também foram observados na pesquisa sobre comportamento sexual realizada pela Secretaria de Estado da Saúde (2006), e remetem à questão da fidelidade e da confiança no relacionamento.

Na presente pesquisa, constatou-se que antes de conhecer o *status* sorológico os participantes tinham a representação de que a aids é uma doença que está nos “outros”, nos desconhecidos, o que contribui para dificultar o uso do preservativo nas relações consideradas estáveis. Aids como “doença dos outros” é a representação social predominante, conforme Madeira (1998) e Oltramari (2003). De acordo com Torres e Camargo (2008), após a comunicação do diagnóstico há mudança nessa representação, pois a aids deixa de ser a “doença do outro” e passa a ser a “doença do mundo” para as pessoas que vivem com HIV.

No estudo de Araújo (2006), nas testagens realizadas em CTA, as variáveis associadas à falha no retorno para saber o resultado do teste foram a faixa etária adolescente, ter realizado o teste em CTA itinerante, tempo de espera maior do que 30 dias para receber o resultado, e resultado reagente. Germano et al. (2008) encontraram 36% e 37,7% de falha no retorno para conhecimento do resultado do teste em pacientes com resultado reagente, em 2003 e 2004, respectivamente. Considerando-se as estimativas de que novas infecções poderiam ser reduzidas em 30% ao ano caso todas as pessoas infectadas tivessem conhecimento de sua sorologia para o HIV (Branson et al., 2006), mantém-se como desafio a construção de estratégias para ampliar o acesso a testagem de forma precoce, preventiva e voluntária.

Com relação à iniciativa de realizar o teste, motivos e expectativas quanto ao resultado, Santos (2002) refere que a procura da testagem de forma voluntária indica reconhecimento dos riscos de infecção, capacidade para suportar a espera pelo resultado e também maior probabilidade de retorno para saber o diagnóstico. A expectativa de resultado positivo e mesmo a ambivalência sobre o resultado são aspectos relevantes a se considerar no aconselhamento pré-teste, servem como uma preparação para receber a notícia. Na presente pesquisa, nos casos em que não houve consentimento para o teste os participantes

avaliaram essa situação de forma negativa por impedir a reflexão gradual sobre as possibilidades de resultado.

5.2 CONTEXTUALIZAÇÃO DA TESTAGEM

Quanto ao local de realização do teste, para os adultos foi predominantemente o hospital. Para os adolescentes, o diagnóstico de um dos pais em geral ocorreu no hospital e a testagem dos filhos ocorreu no CTA.

A maior parte dos adultos consentiu a realização do teste. Quanto aos adolescentes, o teste foi realizado com consentimento dos responsáveis em todos os casos. Nos casos dos adultos em que o teste foi realizado sem consentimento, a maior parte foi em decorrência da condição clínica, mas também houve casos em que a ausência de consentimento não teve essa justificativa.

De acordo com França Junior et al. (2008), em pesquisa realizada com amostras representativas do Brasil urbano em 1998 e 2005, houve aumento da testagem no Brasil, mas 1,6% das pessoas não sabiam que estavam sendo testadas. Os autores destacam que é necessário considerar a decisão autônoma das pessoas e garantir a oferta de aconselhamento.

Na presente pesquisa, o procedimento de aconselhamento pré-teste não foi realizado nas testagens no hospital, enquanto no CTA este procedimento foi referido em todos os casos. Esses resultados podem indicar que as práticas de comunicação do diagnóstico nas instituições hospitalares nas quais foi realizada a pesquisa, não condizem com as políticas públicas para realização da testagem anti-HIV (Ministério da Saúde, 1999) nem com as questões éticas implicadas na realização do diagnóstico (Ministério da Saúde, 2004c).

A meta do Ministério da Saúde (2004c) é que os diagnósticos de soropositividade para o HIV/aids e outras DSTs sejam comunicados por profissionais capacitados para oferecer o aconselhamento pré e pós-teste em qualquer dos níveis de atenção em saúde. O aconselhamento é uma estratégia preconizada pela OMS como forma de enfrentamento da epidemia, e é realizado em diversos países.

Outro aspecto que pode ter contribuído para a ausência de dados sobre o aconselhamento pré-teste nos hospitais por todos os adultos refere-se ao método utilizado na pesquisa. O acesso às lembranças relativas a este procedimento pelo auto-relato pode sofrer interferência tanto do esquecimento pelo tempo desde o recebimento do

diagnóstico quanto pelas dificuldades psicológicas relacionadas à memória de eventos traumáticos.

Cabe referir que a ausência do aconselhamento, tanto o pré-teste quanto o pós-teste, também foi encontrada por França Junior et al. (2008) em mais da metade das pessoas testadas em 2005 no Brasil. No caso das gestantes, Goldani et al. (2003) e Morimura et al. (2006) afirmam que a cobertura de realização do teste tem aumentado, sendo que 90% das mulheres grávidas que participaram de suas pesquisas foram testadas, mas menos da metade delas recebeu o aconselhamento pré e pós-teste.

Na presente pesquisa, nos casos em que houve aconselhamento pré-teste, o procedimento foi realizado por médicos, psicólogos e enfermeiros. O procedimento funcionou como oportunidade válida de preparação para a comunicação do resultado positivo com mediação de profissional de saúde, enquanto o período de espera pelo resultado do teste foi considerado difícil pela incerteza quanto ao diagnóstico.

O aconselhamento pré-teste teve como foco a investigação dos motivos para realizar o teste, das condições de vulnerabilidade no seu componente individual e da possibilidade do resultado ser positivo. As informações sobre o que é o HIV e a aids e as reações ao diagnóstico não foram abordadas de forma sistemática.

Conforme constatado na presente pesquisa e no estudo de Torres e Camargo (2008), o hospital ainda permanece como um local importante em que o teste é realizado. A instituição hospitalar mantém a comunicação do diagnóstico de soropositividade para o HIV e de aids como tarefa do médico, mesmo que no CTA essa tarefa seja realizada predominantemente por enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais.

De acordo com a Secretaria de Estado da Saúde (2006a) e Schneider et al. (2008), é necessário maior divulgação do CTA como serviço gratuito para testagem no contexto catarinense. Pesquisas sobre as práticas de aconselhamento no Brasil indicam que é relevante ampliar o conhecimento a respeito da perspectiva dos usuários sobre o procedimento (Ferreira et al, 2001; Filgueiras e Deslandes, 1999; Melchior et al, 2006; Ministério da Saúde, 1999; Souza & Czeresnia, 2007). Destaca-se que essas pesquisas foram realizadas em serviços de referência especializados, e abordam a necessidade de investimentos na supervisão das equipes, na composição efetivamente multiprofissional e na educação continuada.

5.3 COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO PARA OS ADULTOS E PARA AS PESSOAS DA REDE FAMILIAR E SOCIAL DOS ADOLESCENTES

O procedimento de aconselhamento pós-teste foi o mais utilizado como estratégia para a comunicação do diagnóstico para os adultos e para as pessoas da rede social e familiar dos adolescentes. Na maior parte dos casos em que não houve aconselhamento pós-teste, a notícia do resultado do teste foi fornecida e os demais aspectos do aconselhamento foram abordados pelo profissional de saúde em consulta realizada em momento posterior. Os casos em que não houve aconselhamento pós-teste nem posterior foram de participantes adultos que receberam o diagnóstico antes de 1996, os quais relatam não ter recebido informações e apoio emocional na ocasião da comunicação do diagnóstico.

A predominância da comunicação do diagnóstico por meio do aconselhamento pós-teste ou posterior na presente pesquisa evidencia uma perspectiva diferente da apresentada por França Júnior et al. (2008). Conforme anteriormente mencionado, os autores estimam que mais da metade das pessoas testadas no Brasil em 1998 e 2005 não receberam aconselhamento pós-teste.

A realização de aconselhamento pós-teste ou posterior implicou no reconhecimento pelos participantes de um momento peculiar da interação com o profissional de saúde no qual o recebimento da notícia referente ao resultado do teste foi acompanhado de fornecimento de informações e de apoio emocional. Os participantes adultos e as cuidadoras tiveram dificuldades de reproduzir as informações que receberam por ocasião da comunicação do diagnóstico, sendo recorrente a menção à falta de lembrança sobre o conteúdo da comunicação. O conteúdo da comunicação incluiu predominantemente informações sobre o prognóstico, o HIV, o tratamento, o contágio e os encaminhamentos. Para os responsáveis pelos adolescentes, também foi mencionada a ausência de cura.

Para os adultos, a expressão utilizada pelo profissional de saúde para nomear o diagnóstico foi predominantemente “HIV” em todos os períodos de tempo desde o diagnóstico e independentemente da condição clínica. “Resultado positivo” foi relatado no período prolongado. O termo “aids” foi usado raramente. As pessoas da rede de apoio familiar e social dos adolescentes relataram que as expressões

utilizadas para o diagnóstico foram “HIV”, “resultado positivo”, “soropositivo” e “vírus da aids”.

O uso da expressão “resultado positivo” no período prolongado pode indicar que naquele contexto havia dificuldades em comunicar claramente o diagnóstico com o uso dos termos “HIV” e “aids”, sendo aquela expressão utilizada pelo profissional de saúde como um recurso para amenizar o impacto do diagnóstico. Os participantes que receberam o diagnóstico neste período caracterizaram que não havia diferença no significado dos dois termos, que ambos configuravam uma “sentença de morte”.

O termo “HIV” foi utilizado de forma predominante pelos participantes que receberam o diagnóstico entre 1997 e 2006, mesmo que a condição clínica configurasse o diagnóstico de aids. Nos casos em que a condição clínica inicial era assintomática e que evoluiu para aids ao longo do tempo, não houve um momento formal de comunicação do diagnóstico de aids. A mudança do diagnóstico está implícita, é associada aos resultados dos exames mas principalmente ao início do tratamento medicamentoso.

Na perspectiva dos participantes nos três períodos de tempo, a evolução das possibilidades de tratamento permitiu que a soropositividade para o HIV e a aids se tornassem fases diferentes do quadro clínico, associadas à ocorrência ou não de sintomas, mas marcadas especialmente pela necessidade de uso de medicamentos ARVs. Apesar dessas mudanças, eles avaliaram que a palavra “aids” ainda carrega “um peso” pois permanece associada ao preconceito e à morte, e que este ainda é um diagnóstico difícil de ser recebido e de ser comunicado pelo profissional de saúde. Assim, consideraram que o uso do termo “HIV” é adequado para todos os casos, pois mesmo que a pessoa saiba que está associado à aids, o impacto emocional da palavra “HIV” é menor do que da palavra “aids”.

Os aspectos relacionais da comunicação foram enfatizados, sendo valorizada a relação estabelecida com o profissional quando houve acolhimento. Os aspectos avaliados como facilitadores da comunicação foram o uso de espaço físico reservado para garantir a privacidade, o tempo maior do que o habitual para a consulta, o comportamento acolhedor do profissional, a sua paciência, a sua capacidade de transmitir esperança e segurança.

Os adultos abordaram aspectos dificultadores da comunicação, relativos ao comportamento do profissional. Esses aspectos foram a manifestação de desconforto em dar a notícia, a demonstração de

preconceito, a indisponibilidade para esclarecer dúvidas, e a dificuldade em oferecer apoio.

Destaca-se que houve diferenças com relação aos aspectos dificultadores de acordo com o período do diagnóstico dos adultos, sendo mais frequente entre 1985 e 1996. Essas diferenças devem ser contextualizadas ao conhecimento científico sobre o HIV, a aids e o tratamento, já que nesse período havia alta taxa de mortalidade, as perspectivas de tratamento eram limitadas, e o tratamento ainda não era fornecido gratuitamente (Galvão, 2000).

Quanto às características ideais para a comunicação do diagnóstico, os participantes adultos apresentaram sugestões variadas, pautadas nas experiências que consideraram positivas e negativas. Assim, os adultos consideraram que a comunicação deve ocorrer de forma clara e gradual, se necessário em mais de uma consulta, com fornecimento de informações, com aconselhamento pré-teste para preparo para o resultado positivo. O profissional deve estimular a participação da pessoa, transmitir esperança, esclarecer diferenças entre HIV e aids e considerar os aspectos psicológicos presentes no recebimento da notícia.

Também foram mencionados o direito à privacidade e à opção de ser acompanhado por alguém de confiança para receber a notícia. Quanto à organização dos serviços de saúde, as sugestões dos adultos foram a disponibilidade de tempo, o acompanhamento psicológico durante o período de espera do resultado e, posteriormente, e a diminuição do período de espera pelo resultado.

As vivências dos responsáveis pelos adolescentes foram predominantemente avaliadas como positivas. As concepções deles sobre o ideal de comunicação incluíram as características do profissional – acolher e transmitir esperança – e da organização dos serviços de saúde – receber encaminhamento adequado e ser bem recebido na primeira consulta no serviço de referência.

Os resultados da presente pesquisa corroboram as conclusões de Moreno (2006). A autora realizou a pesquisa em CTAs de São Paulo, e constatou que os usuários consideram o aconselhamento pós-teste como um momento de ajuda e suporte que tem os seguintes objetivos: lidar com os sentimentos suscitados pelo diagnóstico, oportunizar a expressão do sofrimento e da angústia, sustentar as dificuldades de rever o diagnóstico para familiares e parceiros, esclarecer dúvidas sobre prevenção e sobre o tratamento. Alguns dos participantes da referida

pesquisa sentiram falta de espaço para discussão e de mais tempo para abordagem de questões pessoais.

Na presente pesquisa, constatou-se que as informações abordadas no aconselhamento pós-teste só foram apreendidas gradualmente pela pessoa, nas consultas posteriores com o médico infectologista, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais dos serviços de referência. O destaque para os aspectos relacionais da comunicação indica que este é um evento traumático e que as marcas produzidas nessa ocasião estão vinculadas aos aspectos relacionais da comunicação por parte do profissional de saúde. A pessoa constrói uma narrativa para dar significado ao comportamento verbal e não verbal do profissional que informa a notícia.

O cuidado com a forma de comunicar o diagnóstico também foi enfatizado por Cavallari (1997), pois a interação com o profissional de saúde nesse momento é decisiva para a elaboração emocional da soropositividade. A autora considera que os pacientes, diante do sentimento de desamparo, apropriam-se do que é dito pelos profissionais de saúde sobre o HIV e a aids para definir projetos de vida ou de morte. Nesse sentido, é possível compreender a importância que os participantes da presente pesquisa atribuíram a capacidade do profissional de saúde de *transmitir esperança* no momento em que comunica o diagnóstico.

Constata-se ainda que os participantes mostraram naturalização da assimetria entre profissional e usuário, atribuindo ao profissional de saúde o papel de conduzir o procedimento. As características facilitadoras, dificultadoras e as condições ideais de comunicação do diagnóstico permaneceram centradas no comportamento do profissional, sem referências ao comportamento do usuário. Mesmo os participantes que se reconhecem com maior facilidade para exercer a cidadania, não conseguiram participar de forma ativa do aconselhamento pós-teste.

Outro aspecto relevante para a discussão dos resultados da presente pesquisa foi a ausência de crítica dos participantes, ao que Souza e Czeresnia (2007) e Souza et al. (2008) denominam de “técnica da confissão”. Para as autoras, a organização do aconselhamento como uma “investigação da vida do sujeito com perguntas predeterminadas e um controle da interação” reforça a assimetria, caracteriza um controle indireto sobre a interação e gera constrangimentos.

Essas são as características do aconselhamento pós-teste quando o aconselhador prioriza as questões prontas do formulário padronizado para o procedimento. Essa “investigação” se caracteriza pelo

levantamento das possíveis formas de contágio e da caracterização das práticas sexuais, em especial, abordando a orientação sexual, o uso do preservativo e o número de parceiros.

Nessa pesquisa, os participantes não reclamaram abertamente desse aspecto do aconselhamento, entretanto, dentre os aspectos de conteúdo da comunicação do diagnóstico este foi o que gerou maior frequência de ausência de memória. Tais informações são importantes para as análises epidemiológicas, contudo, podem parecer desconectadas da história de vida da pessoa, em especial, porque a abordagem no momento de receber o diagnóstico pode não fazer sentido, ou mesmo, pode reforçar a tendência a “buscar o culpado” pelo contágio.

5.4 REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO PARA OS ADOLESCENTES

Os relatos dos adolescentes e das pessoas de sua rede familiar e social evidenciaram que a revelação do diagnóstico pode ser completa ou parcial. Na revelação completa, os termos HIV e/ou aids foram comunicados aos adolescentes. Na revelação parcial, esses termos não foram comunicados a eles e outras doenças foram utilizadas para justificar a necessidade de tratamento. No caso das pessoas da rede familiar e social dos adolescentes que participaram da presente pesquisa, a maior parte havia realizado a revelação completa.

As duas tendências na revelação do diagnóstico – completa e parcial – também foram observadas em outras pesquisas a respeito do tema em âmbito nacional (Marques et al., 2006) e internacional (Champion et al., 1999; Funk-Brentano et al., 1997; Gerson et al., 2001; Instone, 2000; Lester et al., 2002; Mellins et al., 2002; Proulx-Boucher, 2008). A literatura caracteriza a revelação do diagnóstico nos casos de transmissão vertical como um processo gradual, sendo que na infância há um período de revelação parcial para todos os casos e a revelação completa ocorre ao longo do tempo.

Quanto ao contexto da revelação, as vivências dos adolescentes foram variadas. Com relação à preparação para a revelação do diagnóstico, alguns deles afirmaram que “não faziam idéia alguma”, mesmo diante da necessidade de tomar medicação diariamente e de comparecer mensalmente à consulta médica. A maior parte deles afirmou que já desconfiava de sua condição sorológica, em função das informações recebidas sobre HIV/aids de múltiplas fontes de informação, incluindo a escola, o abrigo e os rótulos dos medicamentos.

As perdas do pai e/ou da mãe também foram próximas a revelação do diagnóstico.

Do ponto de vista das pessoas da rede social e familiar, a revelação completa foi contextualizada pelos questionamentos sobre a necessidade da medicação e pela maior capacidade de entendimento da criança, por volta dos 8 anos de idade. A revelação completa foi desencadeada pelas seguintes situações: resistência em tomar o remédio, preconceito na escola, adoecimento grave e/ou morte dos pais. Em um caso de transmissão indeterminada, a revelação completa ocorreu concomitantemente à comunicação do diagnóstico para os pais, em função da dificuldade deles de lidar com o próprio impacto quanto à notícia.

Os motivos para a revelação completa foram o desenvolvimento da autonomia do adolescente, as dificuldades na adesão ao tratamento, as necessidades sociais externas ao convívio familiar, os cuidados com a prevenção, a curiosidades do adolescente, as experiências de preconceito, a compreensão de que é um direito do adolescente, a iniciação da vida sexual e a necessidade de evitar a revolta em função de ter sido enganado. As experiências de comunicação completa realizada gradualmente, de acordo com as necessidades desenvolvimentais desde a infância, foram avaliadas de forma positiva pelos adolescentes e pelas pessoas da rede familiar e social, pois houve oportunidade de se preparar e assimilar aos poucos o diagnóstico.

Mais da metade dos casos de revelação parcial foram relatados por mães soropositivas que apresentavam dificuldade de aceitação do próprio diagnóstico. A revelação parcial foi motivada pela concepção de que o adolescente ainda não seria capaz de compreender o diagnóstico, pelo medo da sua reação e da incapacidade de manter o segredo, por falta de coragem do adulto, e por não saber como revelar. Nesses casos, o diagnóstico foi mantido em segredo como uma forma de proteção com relação ao sofrimento pelo preconceito, e também pelo temor de que o adolescente apresente reações semelhantes às que os adultos apresentaram quando receberam a notícia do diagnóstico. Essas reações produziram no adolescente as mesmas dificuldades dos adultos em aceitar o diagnóstico e aderir ao tratamento.

Quanto aos motivos para revelação parcial, há consenso dos autores em relação a intenção de proteção contra o preconceito (Champion et al., 1999; Funk-Brentano et al., 1997; Gerson et al., 2001; Instone, 2000; Lester et al., 2002; Marques et al., 2006; Mellins et al., 2002; Proulx-Boucher, 2008). Entretanto, esse modo de proteger o

adolescente do sofrimento quanto ao preconceito aumenta a vulnerabilidade e o sofrimento psicológico por ausência de apoio para desenvolver os recursos para enfrentar e reagir ao preconceito.

De acordo com Lester (2002), a decisão quanto à revelação completa foi associada a uma combinação entre características do desenvolvimento cognitivo da criança para compreender o HIV e para manter o segredo, condição clínica dos pais e características da comunicação familiar. Esta decisão também foi caracterizada a partir do reconhecimento da importância de respeitar as perguntas e os direitos dos filhos, promover a aderência ao tratamento e a abertura na comunicação familiar. Além disso, avaliaram a própria capacidade e a capacidade dos filhos para tolerar e expressar sentimentos sobre a transmissão, o adoecimento, o estigma e o prognóstico.

Marques et al. (2006) e Silveira (2008) também constataram que a revelação do diagnóstico nos casos de transmissão vertical ocorreu quando os adolescentes questionaram os cuidadores, ou quando os cuidadores entendiam que a revelação traria benefícios na aderência ao tratamento. Grecca (2004) concluiu que as variáveis associadas à revelação do diagnóstico foram a idade e a condição de saúde do cuidador. Assim, o diagnóstico é contado para as crianças quando elas ficam “maiores”, fazem perguntas e são capazes de manter o segredo, ou quando os cuidadores adoecem.

As pesquisas realizadas no Brasil (Abadia-Barrero e Larusso, 2006; Grecca, 2004; Marques et al, 2006, Pedro e Lima, 2008; Silveira, 2008) indicam que familiares e cuidadores institucionais encontram dificuldades para tratar dos temas relacionados ao diagnóstico de HIV/aids com crianças e adolescentes. O segredo é mantido ao longo do desenvolvimento da criança, e a abertura ocorre quando torna-se inevitável revelar. É preocupante que a piora clínica dos pais seja um dos fatores que os levam a comunicar para os filhos o diagnóstico, no sentido de que as crianças e adolescentes terão que lidar ao mesmo tempo tanto com esta notícia quanto com o adoecimento e/ou a perda dos pais.

Na presente pesquisa, a revelação completa para os participantes na faixa etária de 10 a 13 anos ocorreu entre 8 e 11 anos ($m = 9,42$ anos) e para os participantes na faixa etária de 14 a 19 anos ocorreu entre 7 e 14 anos ($m = 11,14$ anos). A revelação parcial foi relatada por pessoas da rede social e familiar de adolescentes entre 10 e 14 anos.

Observa-se diminuição na idade média em que a revelação completa ocorreu quando se considera a idade atual dos participantes. A manutenção da revelação parcial ocorreu até os 14 anos. No estudo de Marques (2006), a revelação completa ocorreu entre 9 e 15 anos, e a revelação parcial também foi encontrada em adolescentes de até 14 anos. Esses dados indicam que a revelação completa ocorre de forma tardia no contexto nacional quando comparado ao contexto internacional. No estudo de Lester et al. (2002), a revelação completa foi realizada entre 6 e 10 anos, e os pais acreditavam que a partir dos 11 anos os filhos deveriam estar cientes do diagnóstico.

Foram caracterizados períodos variados de tempo de manutenção do segredo sobre o diagnóstico. Na revelação completa, para os participantes na faixa etária de 10 a 13 anos o segredo foi mantido em média por 4,71 anos. Para os participantes na faixa etária de 14 a 19 anos o segredo foi mantido em média por 7,14 anos. Nos casos de revelação parcial, o tempo médio de manutenção do segredo foi de 7,77 anos. Esses dados não foram encontrados nas demais pesquisas sobre a revelação do diagnóstico.

Com relação aos aspectos de conteúdo da revelação, os termos utilizados foram variados. Na revelação completa, os termos usados foram “HIV”, “vírus HIV”, “aids”, “vírus da aids”, “soropositivo”. Na revelação parcial, os termos usados foram “doença” e “problema”, ou mesmo foram mencionadas outras doenças. Não houve consenso nos relatos sobre quais são as diferenças entre HIV e aids, e se observou em poucos casos a importância de demarcar esta diferença.

Os cuidadores relataram que ao revelar o diagnóstico também informaram os adolescentes sobre a necessidade de aderir ao tratamento, os cuidados com a transmissão do HIV por machucados e a necessidade de manter segredo sobre o diagnóstico nas relações familiares e sociais. Os adolescentes relataram que receberam informações sobre o bom prognóstico – é possível ter uma “vida normal”, deve-se manter a esperança – e em poucos casos foi observada informação sobre risco de morte. As informações sobre o tratamento foram centradas na importância da adesão. Adolescentes com os quais foi utilizada a metáfora dos “soldadinhos” a referem como modo de compreensão da ação do medicamento. Sem auxílio desta metáfora, eles apresentam dificuldade de dar significado para o HIV e para o tratamento. As informações sobre a transmissão focalizaram a prevenção do contágio por machucados.

Constata-se que as informações relatadas como parte da revelação do diagnóstico diferiram nos relatos dos adolescentes e dos cuidadores, especialmente em relação ao prognóstico. O aspecto enfatizado pelos cuidadores foi a adesão ao tratamento, enquanto para os adolescentes a perspectiva de “bom prognóstico” recebeu destaque, sendo a adesão apresentada como um componente essencial para tanto. A questão da prevenção da transmissão por via sexual, com relação ao uso do preservativo, não foi abordada nessa ocasião e foi um assunto pouco mencionado como parte da comunicação familiar.

Quanto aos aspectos relacionais, as características do local da revelação não foram avaliadas como um aspecto importante pelos cuidadores. Os adolescentes relataram que a revelação ocorreu em casa, no abrigo, no serviço de saúde e na escola. Destaca-se que a revelação na escola caracterizou a descoberta do diagnóstico de forma autônoma, pois ocorreu quando as informações abordadas em aula esclareceram para o adolescente que as características do seu tratamento eram compatíveis com a soropositividade para o HIV e a aids. Alguns casos de revelação em casa e no abrigo também foram autônomas, pois a descoberta ocorreu em função da leitura dos rótulos dos remédios ou de participação em atividades educativas sobre o tema HIV/aids.

Assim, houve casos em que a revelação foi mediada por familiares e psicólogos, em outros casos, não houve esta mediação ou, quando ocorreu, consistiu na confirmação do adulto diante do questionamento do adolescente sobre seu diagnóstico. Nos casos de revelação parcial, também foram relatadas as situações em que os adolescentes fizeram questionamentos diretos ou indiretos, solicitando uma confirmação, e os adultos forneceram uma resposta imprecisa ou mentiram sobre o diagnóstico. Cabe referir que Lester et al. (2002) também encontrou resultados semelhantes, em que os participantes relataram que “já sabiam” de seu diagnóstico antes da revelação completa, sendo que os sentimentos associados à manutenção do segredo implicaram em sentimento de solidão e em dificuldade de confiar nos adultos.

Quando houve mediação do adulto, os adolescentes relataram que o adulto chorou durante a conversa, estava triste e precisou de coragem para falar. Já os adultos, na maior parte, relataram que não houve nenhum planejamento anterior para a revelação nem preparação do adolescente. Em alguns casos, houve reflexão anterior do adulto, mas não houve menção a auxílio de profissionais de saúde para facilitar esse processo. Os adultos relataram que tentaram manter a tranquilidade,

fornecer informações gradualmente, acolher o adolescente e tomar cuidado para não passar para o adolescente o mesmo impacto negativo que os adultos sentiram quando receberam a notícia.

Quanto às condições ideais nas quais a revelação completa deveria ocorrer, adolescentes e cuidadoras focalizaram os seguintes aspectos: quem deve revelar, quando revelar e como revelar. Os adolescentes consideram que as pessoas mais indicadas para revelar são as mães e o psicólogo, enquanto os cuidadores avaliam que quem deve revelar é o cuidador que tem vínculo afetivo com o adolescente e o psicólogo. Também mencionaram que a revelação poderia ocorrer de forma conjunta – o cuidador com ajuda do psicólogo.

Os psicólogos foram considerados profissionais que aprenderam como “conversar” e “explicar”, portanto, são capazes de desempenhar a tarefa da revelação. Atribuir a responsabilidade da revelação para o profissional de saúde pode indicar que essa tarefa é difícil e excede os recursos pessoais dos cuidadores, sendo que os adolescentes compreendem as dificuldades dos cuidadores em realizá-la.

É relevante considerar a possibilidade da influência da desejabilidade social em relação a este aspecto, pois as entrevistadoras eram psicólogas. Além disso, os serviços nos quais a pesquisa foi realizada contavam com psicólogos e os participantes tinham acesso a esses profissionais. Esta especificidade profissional mencionada pelos adolescentes em relação a quem deve revelar o diagnóstico não foi observada na literatura.

Com relação ao momento da revelação completa, os cuidadores avaliam que ela deve ocorrer quando o adolescente já estiver preparado. Essa preparação foi considerada como algo que ocorre naturalmente, sem que o adulto tenha um papel direto no processo. O adulto deve perceber quando o adolescente está “pronto”, e então deve revelar. Para os adolescentes, o critério de quando revelar focalizou a idade entre 8 e 10 anos, sendo considerado positivo que ocorra “mais cedo” e antes da adolescência. Em alguns casos também foi mencionado que os pais devem avaliar se é o momento adequado, pois os pais conhecem os filhos e devem decidir se eles têm condições de saber o diagnóstico.

Foi evidente a importância atribuída ao modo de revelar o diagnóstico em relação ao impacto emocional que essa comunicação pode gerar. Para os adolescentes, o adulto deve dispor de tempo, deve explicar com calma e deve manter a esperança quando revelar o diagnóstico. Para os cuidadores, o adulto deve revelar gradualmente,

tendo calma e paciência, e não deve expressar emoções negativas para o adolescente.

As equipes das instituições nas quais a pesquisa foi realizada não adotam procedimentos sistemáticos em relação à revelação do diagnóstico. Na literatura internacional, foram encontradas referências a procedimentos sistemáticos realizados nos serviços de saúde destinados a crianças e adolescentes infectados por transmissão vertical (Gerson et al., 2001; Peltier, 2007). Há um consenso de que é adequado revelar de forma gradual, e de que os profissionais de saúde têm a responsabilidade de abordar com os adultos o tema da revelação desde o início do tratamento da criança.

Peltier (2007) relata que o início do processo de revelação deve ocorrer na infância, em idade pré-escolar, com a participação dos adultos responsáveis. A autora refere o uso de recursos lúdicos diversos, iniciando com a abordagem de temas gerais relativos ao processo saúde-doença para ao longo do tempo abordar as doenças infecto-contagiosas e por fim o HIV/aids. Gerson et al (2001) apresentam procedimento longitudinal que aborda a preparação para a revelação considerando aspectos informativos e psicológicos, tanto dos pais quanto das crianças, seguidos do período da revelação propriamente dita e do período posterior à revelação.

5.5 REAÇÕES AO DIAGNÓSTICO

A concepção de que o diagnóstico de soropositividade para o HIV e de aids caracteriza uma má-notícia foi constatada nos relatos dos adultos, pré-adolescentes, adolescentes e cuidadores. Os participantes caracterizaram a comunicação do diagnóstico de soropositividade para o HIV e de aids como um evento traumático que implicou em impacto emocional e sofrimento psíquico. A percepção de que o diagnóstico é um evento traumático para adolescentes, jovens e adultos também foi caracterizada nas pesquisas de Cavallari (1997), Ciambrone (2001), Fortin (1998), Green et al. (1996), Lima (2003), Pilon e Veilleux (1994), Proulx-Boucher (2008), Radcliffe et al. (2007) e Silva (2003).

Na presente pesquisa, o impacto emocional da notícia foi caracterizado por pensamentos e sentimentos de conotação predominantemente negativa. Os resultados demonstraram que estes diagnósticos significam uma “sentença de morte”, independente da faixa etária. Os pensamentos relacionados à morte foram associados a sentimentos como medo de morrer e culpa pela possibilidade de morte

de outras pessoas – filhos e cônjuges. Os adolescentes contaminados por transmissão vertical também relataram ter sentido medo de perder os pais. Embora não tenham sido relatadas de forma predominante, alguns adultos e cuidadoras mencionaram ideação suicida e tentativas de suicídio.

O “choque” e “susto” foram mencionados pela maior parte dos participantes, acompanhados de desorientação, agitação e “nervosismo”. Os sentimentos associados ao diagnóstico foram desespero, tristeza, culpa, raiva, revolta, vergonha e angústia. Os comportamentos foram chorar, ter uma “crise de nervos” e revelar o diagnóstico para uma pessoa de confiança.

Para aquelas que conseguiram expressar o medo, o desespero, a tristeza e a culpa, houve um período de reflexão e introspecção. Foram observados sintomas próprios do processo de luto, necessários para elaboração das perdas implicadas pelo diagnóstico e para a posterior aceitação e reorganização da vida.

Ao receber o diagnóstico, os participantes imediatamente pensaram a respeito das formas de transmissão, procurando encontrar a situação ou a pessoa que poderia ter sido responsável pelo contágio. Nos adultos, foi recorrente a necessidade de contar o tempo desde a infecção, na tentativa de obter controle sobre a forma de infecção e também uma explicação que indicasse quem foi “o culpado”. Na busca pelo culpado, culparam a si mesmos, no caso de uso de drogas injetáveis ou relação sexual desprotegida, ou aos outros, no caso de traição ou uso de drogas por parceiros em relacionamento avaliado como estável.

Em relação às reflexões sobre as formas de transmissão, destaca-se novamente a representação social prévia ao diagnóstico de que a aids é “doença dos outros”. Mulheres e homens, independentemente da orientação sexual, relataram que tinham conhecimento das formas de contaminação e dos métodos de prevenção, mas acreditavam que estavam imunes ao HIV.

A busca do culpado evidenciou questões de gênero que demarcaram algumas diferenças nos relatos dos adultos. De acordo com Nascimento (2002), os aspectos relativos ao gênero, a forma de infecção e a orientação sexual fundamentam as posições das pessoas como vítimas ou culpadas por ter HIV/aids.

Os homens heterossexuais avaliaram-se como culpados, e assim foram considerados pelas mulheres por “trazer o HIV para dentro de casa”. As mulheres heterossexuais sentiram-se vítimas de uma injustiça

por terem sido contaminadas enquanto mantinham a fidelidade durante seus relacionamentos.

Os homens gays demonstraram sentir culpa e raiva de si mesmos, pois o não uso do preservativo foi associado à recusa em aceitar que eram vulneráveis à contaminação pelo HIV. A culpa por não ter usado métodos preventivos foi potencializada nesses participantes, pois sentiam que poderiam e deveriam ter evitado a contaminação já que conviviam com o estigma de ser parte do “grupo de risco”, concepção que caracterizou o início da epidemia.

Destaca-se que com relação aos adultos, as reações ao diagnóstico nos três períodos de tempo desde o recebimento da notícia foram semelhantes. A peculiaridade observada foi de que os adultos que receberam a notícia entre 1985 e 1996 e que faziam uso de drogas injetáveis relataram como reação ao diagnóstico o aumento do uso de drogas e overdoses, para “morrer de uma vez”.

A recusa em acreditar no diagnóstico foi relatada por menos da metade dos participantes vivendo com HIV/aids nas diferentes faixas etárias, mas predominou nos relatos das cuidadoras independentemente da sua condição sorológica. Independente do período desde o recebimento do diagnóstico, os participantes adultos que o receberam na juventude, até os 24 anos, relataram com maior frequência que reagiram à notícia com recusa a acreditar no diagnóstico e com esquiva.

A recusa foi associada à raiva direcionada aos outros, à revolta e à vergonha. Houve dificuldade temporária ou mesmo prolongada de integrar a soropositividade como parte da identidade. Esses sentimentos implicaram em ambivalências, resistências e conflitos que dificultaram a elaboração das perdas, a aceitação do diagnóstico, a adesão ao tratamento e a busca por suporte social. A recusa e suas implicações na adolescência também foram observadas por Funck-Brentano et al. (2009) e Hefez (2002).

Quanto aos adolescentes, as reações ao diagnóstico evidenciaram três tendências diferentes: 1. medo do preconceito, da rejeição dos amigos, de não poder ser igual ao grupo, sentimentos compartilhados com um cuidador em quem confia, sendo que a aceitação do diagnóstico ocorreu com o passar do tempo; 2. recusa a acreditar no diagnóstico, medo de morrer, isolamento social por insegurança e medo de contagiar as pessoas, não havendo aceitação do diagnóstico; 3. tristeza, apatia e “desânimo”, manter os sentimentos para si mesmo, interrupção na medicação, dificuldades para aceitar o diagnóstico. A busca por informações na escola, na mídia e nos

materiais informativos dos serviços de saúde foi observada, em especial, nos casos em que a comunicação familiar sobre o diagnóstico e a sexualidade é caracterizada por silêncio.

As cuidadoras relataram reações dos adolescentes à revelação completa se caracterizaram no período imediatamente posterior por tristeza, apatia, retraimento, depressão, agressividade, irritação. Em alguns casos, foram relatados conflitos na escola e isolamento social em período posterior e prolongado. As reações dos adolescentes infectados por transmissão vertical à revelação completa do diagnóstico foram relacionadas com a presença/ausência de preparação anterior, com a disponibilidade afetiva dos cuidadores para permitir diálogos sobre HIV/aids e responder suas dúvidas e com a condição dos cuidadores de transmitir perspectivas otimistas em relação ao tratamento e ao futuro.

Quanto à revelação parcial, as cuidadoras relataram reações continuadas, sendo em alguns casos a insistência nas perguntas e em outros o distanciamento afetivo e ausência de diálogo. Também relataram agressividade, irritação, enurese e encoprese, problemas de aprendizagem, conflitos na escola e isolamento social.

As pesquisas a respeito das reações à comunicação de más-notícias tomam como base o estudo de Kübler-Ross (1998) realizado com pacientes com câncer em fase terminal. A autora descreve cinco estágios que caracterizam as reações do paciente ao receber a notícia a respeito da terminalidade: negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Na presente pesquisa, observaram-se de forma clara e predominante reações ao diagnóstico que se aproximam dos estágios relativos à raiva, depressão e aceitação. A negação e isolamento, ou seja, a recusa a acreditar no diagnóstico, também ocorreu mas não foi observada em todos os casos. A barganha não foi evidenciada nos relatos como parte da reação ao diagnóstico.

Embora as possibilidades de tratamento e a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids tenham mudado de forma positiva desde o início da epidemia (Battles & Wiener, 2002; Préau & Morin, 2005), o caráter transmissível e incurável e o estigma caracterizam o diagnóstico como uma má-notícia. Estudos em diferentes períodos (Carvalho, 2005; Cavallari, 1997; Fioroni, 2000; Lima, 2003; Maliska et al., 2009; Vavassori, 2007) demonstram que reações ao diagnóstico continuam semelhantes: choque emocional, medo da morte, medo do abandono, preocupação com o estado de saúde, ansiedade relacionada ao surgimento de sintomas, angústia, vergonha e culpa.

Radcliffe et al. (2007) apresentam aspectos relevantes para compreender as reações dos participantes da presente pesquisa ao diagnóstico de soropositividade para o HIV e de aids, considerando a natureza traumática da notícia. Os autores consideram que o diagnóstico é um evento de expõe a pessoa ao risco de desenvolver sintomas de estresse pós-traumático e em alguns casos desencadeia o transtorno de estresse pós-traumático. A ocorrência dos sintomas é suficiente para interferir no bem-estar psicológico. Esses sintomas se caracterizam por revivescência do trauma, esquiva e hipervigilância.

O retorno aos serviços de saúde para tratamento após o diagnóstico pode implicar a revivescência do trauma. Assim, comportamentos de esquiva podem levar a falha no retorno ao serviço de saúde para o tratamento, a resistência a aderir ao tratamento, e a recusa a revelar o diagnóstico para pessoas significativas e parceiros sexuais. A hipervigilância pode interferir no sono e nas relações com outros, em função do temor pelo contágio. Os sintomas de estresse pós-traumático podem ocorrer por períodos de tempo variáveis após o diagnóstico, sendo que o estudo de Delahanty et al. (2004) indica que esses sintomas podem persistir em média até 8 anos após o diagnóstico.

5.6 REPERCUSSÕES DO DIAGNÓSTICO: VIVER COM O HIV E A AIDS

O diagnóstico foi caracterizado pelos adultos vivendo com HIV/aids e pelas cuidadoras dos adolescentes como um marco na vida individual, familiar e social. Mudanças em diversos âmbitos foram associadas ao diagnóstico. Houve semelhanças nos resultados desses dois grupos de participantes no que se refere às repercussões do diagnóstico nos relacionamentos familiares e sociais e na espiritualidade.

Quanto às especificidades, para os adultos o diagnóstico também gerou mudanças na sexualidade, nos aspectos psicológicos, no uso de drogas e no trabalho. Para os cuidadores as mudanças ocorreram nas práticas educativas destinadas aos adolescentes em comparação com os irmãos soronegativos.

A temática da revelação do diagnóstico para pessoas da rede familiar e social foi o fio condutor para a compreensão da maior parte das repercussões do diagnóstico. Os profissionais de saúde não foram considerados como fonte de apoio e auxílio na revelação para a rede familiar e social, nem de forma direta – participação do profissional no

momento da revelação – nem de forma indireta – auxílio do profissional antes e depois da revelação.

A decisão de revelar ou não revelar o diagnóstico para a rede familiar e social foi considerada difícil em função do medo da reação dos outros, medo de sofrer preconceito, rejeição e abandono, e também em função da solidão implicada na manutenção do segredo. As pesquisas que investigaram o tema da revelação também caracterizam esses aspectos e associam-nos ao sofrimento psicológico e ao isolamento social (Holt et al., 2004; Leask et al., 1997; Leserman et al., 2002; Nascimento, 2002; Pachankis, 2007; Shehan et al., 2005; Strachan et al., 2007).

O tempo cronológico decorrido entre o recebimento da notícia e a revelação para pessoas da rede familiar e social foi variável. As dificuldades para lembrar não permitiram obter informação quantitativa para estabelecer o tempo médio, entretanto, algumas tendências foram observadas.

Na maior parte dos casos a revelação ocorreu de forma imediatamente próxima ao recebimento do diagnóstico para, pelo menos, uma pessoa. Gradualmente a notícia foi compartilhada com as demais pessoas escolhidas – familiares e amigos – com o compromisso de se tornarem cúmplices no pacto de segredo sobre o diagnóstico. O critério utilizado na escolha de para quem revelar foi a confiança, com base nas características prévias do relacionamento: proximidade, intimidade e expectativa de acolhimento e aceitação.

A necessidade de compartilhar o diagnóstico em período próximo ao recebimento da notícia, nesses casos, não dependeu da própria aceitação da soropositividade. A possibilidade de escolher e administrar o controle sobre a informação do diagnóstico foi vivenciada como recurso de proteção contra o preconceito.

Esses resultados indicam diferenças se comparados com os estudos de Holt et al. (2004) e Torres (2006). Os resultados obtidos no estudo de Holt et al. (2004), realizado com norte-americanos, caracterizaram a tendência a não compartilhar o diagnóstico com outras pessoas na fase imediatamente após o diagnóstico, até que a pessoa se sentisse capaz de lidar com as reações dos outros. Torres (2006), em pesquisa realizada em Florianópolis, constatou que a revelação do diagnóstico para as pessoas próximas ocorreu ao longo do período de aceitação da doença.

Resultados semelhantes aos encontrados por Holt et al. (2004) e Torres (2006) foram observados na presente pesquisa nos casos

específicos nos quais até o momento da entrevista o diagnóstico não havia sido compartilhado com nenhuma pessoa da rede familiar e social. As razões para não revelar foram a própria dificuldade de aceitar o diagnóstico, o medo da reação das pessoas e o medo do preconceito. O período de tempo máximo de total segredo foi de até 4 anos, e, nos casos assim caracterizados, o serviço de saúde se tornou o único contexto possível de comunicação aberta.

A condição clínica interferiu na revelação, pois a maior parte das pessoas em condição sintomática e que estavam hospitalizadas no momento do diagnóstico se sentiram incapazes de manter o segredo. Se comparados com os casos assintomáticos, nos casos sintomáticos o diagnóstico foi revelado em menor período de tempo para maior número de pessoas diretamente envolvidas como acompanhantes durante a hospitalização.

Havia participantes que pretendiam manter o diagnóstico em segredo, mas acreditavam que a informação havia sido disseminada na família e na comunidade, portanto, não tinham clareza de quem sabia e quem não sabia. Diante da ausência de controle sobre a informação, os comportamentos dos outros passaram a ser explicados com base na rejeição e no preconceito em função do diagnóstico.

Independentemente do período de tempo desde a comunicação do diagnóstico, houve participantes adultos que decidiram compartilhar sua história e dar seu depoimento na mídia (rádio, televisão e jornal), em projetos educativos nas escolas, em eventos, na comunidade religiosa, nas ONGs e em cursos para profissionais de saúde. A revelação pública por escolha pessoal ocorreu após o diagnóstico ter sido compartilhado na rede familiar e social, e foi avaliada de forma positiva com a função de combater o preconceito e de aproveitar a experiência pessoal para incentivar a prevenção ao HIV. Não foram relatadas repercussões negativas em relação à revelação pública.

Na presente pesquisa, o tema da revelação do diagnóstico foi caracterizado por ambivalências, o que está em consonância com os estudos de Holt et al. (2004), Leask et al. (1997), Nascimento (2002), Shehan et al. (2005), Souza et al. (2004) e Strachan et al. (2007). No estudo de Nascimento (2002), realizado em São Paulo, a questão da revelação foi caracterizada por ambivalências associadas à opção de revelar *versus* obrigação de revelar; revelação enunciada *versus* revelação denunciada; dificuldades para definir o que é do âmbito da vida privada *versus* da vida pública; não revelar como direito civil à

intimidade *versus* revelar como dever civil de responsabilidade com o outro.

O direito à privacidade sobre o diagnóstico não foi mencionado de forma predominante na presente pesquisa, e ocorreu com maior frequência entre os participantes com mais anos de escolarização. Foi evidente, portanto, que a escolarização desempenha um papel fundamental na construção da noção de cidadania e dos direitos civis.

A obrigação de revelar foi observada como uma reflexão predominante e específica em relação aos parceiros sexuais, e caracterizou controvérsias. Enquanto alguns participantes consideram que há obrigação de revelar em todos os relacionamentos sexuais, outros acreditam que não há obrigação nas relações casuais e nas quais seja utilizado o preservativo. Entretanto, se há compromisso no relacionamento a revelação se torna um dilema, pois não revelar significa trair a confiança do parceiro. O medo do abandono foi à razão para não revelar, a falta de coragem para revelar gerou angústia e motivou rompimentos nos relacionamentos, o que caracterizou o comportamento de abandonar antes de ser abandonado.

Homens heterossexuais tiveram dificuldades para compartilhar o diagnóstico com as esposas e com demais familiares, com exceção dos casos em que havia desconfiança de que os filhos também pudessem estar contaminados. As mulheres mostraram maior tendência a compartilhar a notícia gradualmente, inicialmente com outras mulheres da família – mães, irmãs e filhas adultas – e estas pessoas também auxiliaram na revelação para os demais familiares.

Entre os homens gays, os que mantinham segredo sobre sua orientação sexual para a família avaliaram que a revelação do diagnóstico implicou em dificuldades adicionais implicadas também na revelação da orientação sexual. Mason et al. (1995) e Shehan et al. (2005) obtiveram resultados semelhantes.

Nesse aspecto, é relevante considerar o estudo realizado por Cole et al. (1996) que ampliou a compreensão destas questões. Embora contextualizado no período inicial da epidemia, o estudo demonstrou que a manutenção do segredo sobre a orientação sexual resultava em uma diferença média de um ano e meio a dois anos na piora do estado clínico, em comparação com outras variáveis de controle, como uso de ARV e idade.

A revelação do diagnóstico para rede familiar no caso dos adultos e das cuidadoras de adolescentes definiu as relações com base nos padrões de relacionamento previamente estabelecidos.

Intensificação de conflitos, rejeição, distanciamentos e rompimentos foram aspectos observados nos participantes que já mantinham relações previamente caracterizadas por dificuldades. Aumento da proximidade afetiva, obtenção de apoio instrumental e de apoio emocional foram observados nos participantes com relações previamente caracterizadas por intimidade. De forma semelhante, Moreira (2002) afirma que a revelação do diagnóstico de soropositividade para o HIV e de aids contribui tanto para explicitar rupturas quanto para fortalecer relações.

É relevante diferenciar o segredo e o silêncio sobre o diagnóstico e o viver com HIV/aids. Assim, revelar o diagnóstico não implicou em comunicação aberta, em sentimentos e/ou dificuldades associados ao viver com HIV/aids. Esses aspectos se tornaram tabus nas relações familiares para a maior parte dos participantes. A comunicação aberta na família abordou temas relativos ao tratamento: medicação, exames, otimismo e esperança de cura.

O temor do contágio foi aceito como algo “normal” nas famílias com relacionamentos harmônicos, e foi avaliado como preconceito nas famílias com relacionamentos conflitivos. Esse temor evidencia que o acesso à informação sobre as formas de contágio pode não ser suficiente para assegurar que não há riscos em abraçar, beijar, compartilhar copos, talheres, dentre outros objetos.

Nos relacionamentos conjugais, o diagnóstico implicou em separações quando explicitou a ocorrência de traições e uso de drogas. No sistema familiar dos adultos, houve conflitos com relação aos direitos reprodutivos após o diagnóstico. A gravidez foi um “acidente” e foi acompanhada por ambivalência: medo e culpa pelo risco de transmissão vertical *versus* esperança de prevenir o contágio da criança e felicidade pela possibilidade de ter filhos.

Com relação à sexualidade, as mudanças implicadas pelo diagnóstico foram caracterizadas pelas dificuldades em função do dilema da revelação para o parceiro, da diminuição do desejo sexual, da negociação do uso do preservativo e do medo de contaminar o parceiro. O sentimento de “estar bloqueado” nos relacionamentos afetivos e sexuais após o diagnóstico foi comum e durou por períodos de tempo prolongados. De acordo com Amorim e Szapiro (2008), o período inicial após o diagnóstico é caracterizado por abstinência sexual.

Na presente pesquisa houve menção ao uso do preservativo de forma sistemática nas relações sexuais, como efeito do conhecimento sobre a condição sorológica, motivado pela consciência sobre a necessidade de prevenir a contaminação de outras pessoas, a própria

contaminação com outras DSTs e a resistência viral. De acordo com Silveira e Santos (2005), é importante realizar intervenções que focalizam a prevenção com as pessoas vivendo com HIV/aids, pois elas apresentam “altruísmo preventivo”.

Ao conhecer a sua condição sorológica e ter informações adequadas a respeito das formas de contágio e dos métodos preventivos, as pessoas demonstraram maior preocupação em prevenir o contágio do parceiro. Entretanto, foi freqüente a menção de que a revelação do diagnóstico não é garantia de que os parceiros aceitem usar o preservativo e decidam fazer o exame, e a situação de sorodiscordância permanece como uma suposição não confirmada. A comunicação sobre o HIV/aids e a prevenção no subsistema conjugal caracterizou-se pelo silêncio.

Amorim e Szapiro (2008) referem que a sorodiscordância implica no medo constante de transmitir o HIV ao parceiro, distanciamento, dificuldades para conversar sobre o assunto, para planejar o futuro e para manter uma vida sexual considerada satisfatória. As autoras também identificaram que o preservativo não passa a ser adotado facilmente com o diagnóstico de um dos parceiros.

As mudanças nas relações sociais dos participantes adultos foram caracterizadas por isolamento social em parte dos casos, o que esteve associado a sentimentos de solidão e exclusão. Por outro lado, também houve ampliação na rede social com a participação em ONGs que atuam na prevenção e assistência a pessoas vivendo com HIV/aids.

A possibilidade de pertencer ao grupo, sentir-se aceito e estar entre iguais por meio da participação em ONGs pode ser um recurso importante, mas também implica em reconhecer-se soropositivo e expor sua condição sorológica. O medo dessa exposição pode contribuir para que as pessoas não participem desses espaços que poderiam fornecer suporte social e diminuir o isolamento.

Permanece a questão sobre a compreensão da tendência ao isolamento social como consequência do diagnóstico ou como condição já vivenciada anteriormente, associada à dificuldade em acionar recursos de apoio. Considerando a relevância deste aspecto para as práticas das equipes de saúde, Ostrow (1996) recomenda atenção aos pacientes que apresentam padrões de comunicação fechados sobre seu estilo de vida e estratégias de enfrentamento não-adaptativas, caracterizadas por dificuldades em utilizar suporte social e resistência para participar de grupos de apoio.

Com relação aos aspectos psicológicos, os adultos consideraram como repercussões do diagnóstico o surgimento e/ou a piora de sintomas psiquiátricos pré-existentes – insônia, ataques de pânico, desmaios, lapsos de memória, alterações de humor, depressão, impulsividade. Sentimentos permanentes de medo de abandono e rejeição, e de insatisfação com a auto-imagem também foram observados. De forma predominante as mudanças foram conotadas de forma negativa, pois implicaram perda de “energia” para a vida e desesperança.

Em alguns casos, o diagnóstico funcionou como propulsor de mudanças consideradas positivas, associadas à valorização de si mesmo e da vida, ao otimismo e à esperança. Mudanças na “personalidade” foram atribuídas ao diagnóstico, tais como aumento da sensibilidade com os outros, fortalecimento para enfrentar as dificuldades, ponderação para tomar decisões, reflexão sobre atitudes preconceituosas anteriores ao diagnóstico. No mesmo sentido, Carvalho et al. (2007) relacionam o conceito de resiliência à compreensão do diagnóstico como fonte potencial de mudanças e novas oportunidades diante da vida.

As mudanças no padrão de uso de drogas ilícitas após o diagnóstico foram relatadas por todos os participantes que mencionaram dependência química das mesmas antes do diagnóstico. O uso de drogas foi diminuído, interrompido ou foi alterado o tipo de substância em função de mudanças na visão sobre a vida após o diagnóstico, assim como pelo agravamento do quadro clínico e pela necessidade de hospitalização.

Os usuários de drogas ilícitas são considerados população de difícil acesso para a testagem anti-HIV e para a realização de pesquisas a respeito do tema, observando-se a necessidade de criação de estratégias específicas de abordagem destinadas a essa população, conforme Malta et al. (2003). Na presente pesquisa, a ausência de tratamento formal para a dependência química antes do diagnóstico foi preponderante, sendo que o acesso às ONGs e aos serviços de saúde especializado em DSTs/aids ampliaram recursos de apoio social e profissional em relação à dependência química. Observa-se que, nesses casos, de certa forma o diagnóstico promoveu inclusão e aumentou a acessibilidade aos recursos do sistema de saúde.

Com relação ao trabalho, houve diferenças entre as repercussões do diagnóstico e do adoecimento. O diagnóstico implicou na inserção das pessoas como voluntárias ou trabalhadoras nas ONGs, mas também em perda do emprego atribuída ao preconceito.

O adoecimento implicou em alguns casos na aposentadoria por invalidez com benefício previdenciário e, em outros casos, na perda do emprego e a dificuldade de inserção no mercado formal, por ausência de capacidade laborativa em função das condições de saúde e por preconceito. Conforme Ferreira e Figueiredo (2006), mesmo que a atividade laboral não implique em risco de contágio, o contexto de trabalho tem sido um espaço de exclusão para as pessoas vivendo com HIV/aids.

A espiritualidade implicou menor ocorrência de mudanças, o que indica sua relevância e provável estabilidade na história de vida dos participantes. Assim, a espiritualidade já era um aspecto importante para a maior parte dos participantes e continuou sendo após o diagnóstico. Foi possível constatar diversas crenças religiosas e a relevância do sentimento de pertencimento ao grupo religioso.

A maior parte dos participantes manteve e/ou intensificou as práticas religiosas professadas antes do diagnóstico. Não foram encontrados estudos específicos a respeito das mudanças nas práticas religiosas após o diagnóstico de HIV/aids, entretanto, a experiência clínica da pesquisadora em instituições de saúde indica que, diante de diagnósticos de doenças crônicas e do adoecimento, as pessoas com valores embasados em crenças religiosas geralmente intensificam essas práticas.

Nos casos em que houve mudança de religião e diminuição das práticas religiosas, isso foi motivado pela compreensão de que essas práticas não auxiliaram a impedir o contágio e pelo medo de revelar e sofrer rejeição na comunidade religiosa. O primeiro aspecto relacionado com a reação de raiva e revolta em relação a Deus. O segundo aspecto indica que de forma diferenciada em relação às demais doenças crônicas, o diagnóstico de HIV interfere na oportunidade de obter apoio das pessoas do grupo religioso em função da necessidade de manutenção do segredo por medo do preconceito, em concordância com o que foi observado por Faria e Seidl (2006).

As repercussões do diagnóstico nas relações das cuidadoras com o adolescente foram caracterizadas a partir das diferenças entre a revelação completa e a revelação parcial. Na revelação completa, observou-se a diminuição de conflitos e aumento da cooperação para a adesão ao tratamento. O sentimento predominante foi o alívio, sendo que em alguns casos a revelação também facilitou a comunicação a respeito da sexualidade, dos direitos reprodutivos e da prevenção da transmissão sexual.

Na revelação parcial, a tensão permeia o relacionamento entre as cuidadoras e os adolescentes. Manter o segredo gera angústia e distanciamento afetivo. Observou-se que o segredo exclui o adolescente, pois os demais familiares mantêm diálogos sobre sua saúde e tratamento sem que ele possa participar ativamente. O segredo tem a função de proteger a si mesmo e ao adolescente do sofrimento e do “peso” de conviver com HIV/aids.

Na maior parte dos casos de revelação completa, a comunicação familiar foi caracterizada pelo silêncio em relação ao HIV/aids, aos sentimentos e/ou dificuldades associados ao viver com HIV/aids, como o medo de adoecer e morrer, a sorodiscordância entre os irmãos, o reconhecimento das dificuldades de adesão ao tratamento. Para as mães soropositivas, permaneceu o medo de culpabilização pelos filhos em função da transmissão vertical.

A comunicação familiar caracterizada pelo segredo e pelo silêncio também foi encontrada nos estudos de Champion et al. (1999), Courpotin (1995), e Proulx-Boucher (2008). De acordo com Bowen (1998b), na tentativa de evitar sentimentos negativos e conflitos por meio do silêncio, as relações familiares passam a ser caracterizadas por distanciamento emocional que implica na intensificação da angústia no sistema familiar.

No estudo de Proulx-Boucher (2008), o silêncio teve a função de manter a homeostase no sistema familiar. A autora indica três funções do silêncio: proteger os pais da culpa pela transmissão vertical, proteger a família de conflitos implicados em abordar diretamente os assuntos relacionados ao HIV/aids e permitir o sentimento de normalidade para o adolescente. Esses aspectos também foram observados na presente pesquisa, na maior parte dos casos de revelação completa. O silêncio também foi utilizado como estratégia para não falar de temas ligados ao sofrimento, ao medo, à sexualidade e à morte. Não falar, entretanto, não evitou pensamentos e sentimentos associados a esses temas.

As repercussões do diagnóstico nas relações sociais dos adolescentes consistem na manutenção do segredo. A manutenção do diagnóstico como segredo na escola, com os amigos e namorados foi associada ao medo de rejeição, e foi encontrada também por Proulx-Boucher (2008), Silva (2003) e Souza (2003).

Nas relações na fratria, houve segredo quando havia irmãos soronegativos mais jovens que os adolescentes soropositivos, e silêncio quando havia irmãos adultos. Os irmãos mais jovens querem tomar os

medicamentos, questionam as cuidadoras e os adolescentes sobre a necessidade da medicação e das consultas médicas, e sobre as razões de não terem que realizar os mesmos tratamentos e sobre as orientações de não tocar em ferimentos do adolescente.

Quanto às práticas educativas, algumas cuidadoras relataram que há esforço por tratar o adolescente de forma igualitária na fratria. Esse esforço foi observado nos casos de revelação completa. Nos dois tipos de revelação, a maior parte das cuidadoras avaliou que o adolescente soropositivo recebe atenção diferenciada em relação aos irmãos. As relações na fratria foram caracterizadas por ciúmes, conflitos e acusações por diferenças no tratamento e no amor por cada filho. A permissividade, a proteção e a desigualdade nas práticas educativas na fratria foram caracterizadas pela satisfação de vontades do adolescente, a menor exigência em relação aos seus comportamentos.

A base dessas diferenças para as mães soropositivas é o sentimento de culpa pela transmissão vertical. Tanto para elas quanto para as demais cuidadoras, também está presente o sentimento de pena e a visão do adolescente como vítima. Essas características das práticas educativas podem implicar em dificuldades no processo de diferenciação e na construção da autonomia. Além disso, os segredos na fratria não permitem a construção de relações baseadas na intimidade entre os irmãos.

Na perspectiva dos adolescentes contaminados por transmissão vertical não houve caracterização de mudanças em função da revelação completa. Pode-se considerar que a revelação completa por si só pode não ser considerada como fator de mudança, pois é necessário manter o silêncio nas relações familiares e o segredo na fratria e nas relações sociais.

É possível que para os adolescentes as mudanças decorrentes do viver com HIV/aids sejam concretizadas na passagem para a idade adulta. Os participantes relataram que ficam e namoram, mas não houve iniciação sexual até o momento da entrevista. A questão da revelação para os amigos, os colegas de escola, e nos relacionamentos amorosos foi abordada pelos adolescentes, mas não se caracterizou como uma mudança e sim como fator de interfere no tratamento e no enfrentamento.

5.7 COMPREENSÃO SOBRE O TRATAMENTO

A compreensão sobre o tratamento, independente da faixa etária dos participantes, abrangeu os ARVs, os exames, as consultas e os cuidados com a saúde – alimentação, não usar drogas, prevenção de doenças, atenção ao surgimento de sintomas e a mudanças corporais. Para os adultos e os adolescentes maiores de 14 anos, os cuidados com a saúde incluem também o uso do preservativo para prevenir outras DSTs. Para os adolescentes menores de 14 anos, o uso do preservativo se caracteriza como recurso de prevenção para não passar o HIV para outras pessoas, mas não como cuidado com a saúde.

De forma peculiar para os adultos, os cuidados com a saúde incluem também o exercício físico e a interrupção do uso de drogas. A importância de não usar drogas foi observada entre os adolescentes, especialmente quando havia história de uso de drogas na família.

Constata-se que as concepções dos participantes nas diferentes faixas etárias sobre o tratamento e o processo saúde-doença foram embasadas na prevenção e no auto-cuidado. As concepções são ampliadas, mas os cuidados com a saúde mental ainda não são incluídos como parte do tratamento, mesmo que os participantes considerem que os aspectos psicológicos interferem no tratamento e no enfrentamento.

As concepções são construídas a partir das experiências que focalizam a necessidade de participação ativa da pessoa para seguir a prescrição dos ARVs, evitar riscos e prevenir doenças, bem como de contato frequente e sistemático com os serviços de saúde. Resultados semelhantes foram encontrados por Torres (2006), pois o tratamento foi representado pelos cuidados na alimentação, realização de exames de controle da carga viral e CD4, comparecimento às consultas médicas e ingestão de remédios conforme orientação do médico.

5.8 ASPECTOS QUE INTERFEREM NA ADESÃO AO TRATAMENTO E NO ENFRENTAMENTO DA SOROPOSITIVIDADE PARA O HIV E DA AIDS

Adesão ao tratamento e estratégias de enfrentamento são construtos multidimensionais caracterizados na literatura em HIV/aids (Amassari et al. 2002; Bonolo et al., 2007; Herrera et al., 2008; Mellins et al., 2004; Pontali, 2005; Remor, 2002; Santos et al., 2000; Seidl, 2005; Seidl et al., 2005a, 2005b; Trocmé, Vaudre, Dollfus & Leverger, 2002b). Do ponto de vista teórico e metodológico, as

dimensões que caracterizam a adesão ao tratamento e as estratégias de enfrentamento são diferenciadas e esses construtos são predominantemente mensurados por meio de questionários e escalas (Leite, Drachler, Centeno, Pinheiro & Silveira, 2002; Remor, Milner-Moskovics & Preussler, 2007; Seidl, 2001; Seidl, Tróccoli & Zannon, 2001).

O estudo de Bonolo et al. (2007) apresenta revisão de artigos publicados entre 1996 e 2005 sobre pesquisas que tratam das medidas de adesão aos ARVs e dos fatores associados a adesão e a não adesão. Os autores caracterizam pesquisas realizadas por meio de medidas subjetivas (auto-relato), de medidas objetivas (contagem de pílulas, registros de retirada de medicação na farmácia, dispositivo eletrônico na embalagem) e por combinação de métodos. Houve predominância de pesquisas que utilizaram medidas subjetivas, as quais são avaliadas como mais suscetíveis à influência da desejabilidade social. Por outro lado, estudos que confrontam medidas subjetivas com resultados de exames de carga viral indicam que há coerência entre o que as pessoas informaram em auto-relato e os resultados dos exames (Remor, 2002).

As pesquisas não apresentam consenso em relação às variáveis que estão associadas à adesão e à não-adesão aos ARVs. Os estudos avaliam variáveis relativas às características sociodemográficas, aos aspectos psicossociais e de vulnerabilidade ao HIV/aids, ao uso dos serviços de saúde e ao acompanhamento clínico e laboratorial (Amassari et al., 2002; Bonolo et al., 2007; Mellins et al., 2004; Ministério da Saúde, 2000; Remor, 2002; Santos et al., 2000; Trocmé et al., 2002b). A dificuldade de estabelecer consenso sobre as variáveis deve-se a complexidade do tema e as diferenças metodológicas das pesquisas.

As estratégias de enfrentamento da soropositividade são caracterizadas por quatro fatores: focalização no problema, focalização na emoção, busca de suporte social e busca de práticas religiosas (Seidl et al., 2001). Os estudos também associam as estratégias às variáveis relativas às características sociodemográficas, características medicoclinicas, qualidade de vida e bem-estar subjetivo (Faria e Seidl, 2006; Seidl, 2005; Seidl, et al., 2005a).

A pesquisa de Vasconcellos et al. (2003) diferencia-se das anteriormente citadas por sua abordagem qualitativa e longitudinal em relação aos aspectos que facilitam e dificultam a adesão ao tratamento com ARVs. Para as autoras, o primeiro ano de tratamento consiste em um período crítico para a apropriação do tratamento e integração do mesmo a rotina de vida. A adesão não deve ser considerada como

definitiva e estabelecida, pois o comportamento do paciente pode ser alterado a cada dia por razões de ordem prática e de ordem psicológica. Em relação aos instrumentos utilizados de forma predominante nas pesquisas sobre adesão, as autoras consideram que questionários e escalas “são altamente dependentes do fenômeno de conformismo social. Sobretudo, esta metodologia não permite compreender a articulação dinâmica que se estabelece entre as variáveis estudadas.” (Vasconcellos et al., 2003, p. 335).

Na presente pesquisa, em concordância com o observado por Vasconcellos et al. (2003), constata-se que para os participantes aspectos comuns interferem de forma articulada e dinâmica como facilitadores e dificultadores da adesão ao tratamento e das formas de enfrentar a soropositividade para o HIV e a aids. Trata-se de aspectos associados à medicação, à organização dos serviços de saúde, ao apoio familiar e social, às condições psicológicas e às práticas religiosas. Para os e os adolescentes se observou de forma peculiar que a revelação completa é um aspecto facilitador da adesão e do enfrentamento. Para os adultos, observou-se que esses aspectos também incluem o acesso a informações e as condições sócio-econômicas.

Inicialmente, cabe destacar que de forma predominante os adultos e adolescentes que participaram da pesquisa já faziam uso de ARVs e em algum momento vivenciaram dificuldades no tratamento. Constata-se que o início do tratamento com ARVs é um momento difícil já que concretiza o diagnóstico, em função da compreensão de que a necessidade de tomar remédios está relacionada à evolução negativa no quadro clínico pelo aumento da carga viral e pela diminuição das “defesas”. Por outro lado, observa-se a concepção de que a adesão aos ARVs promove benefícios a longo prazo, pois significa a prevenção do adoecimento e a possibilidade de tornar a carga viral indetectável. No período inicial do tratamento com ARVs, foi necessário tempo para “acostumar” com os remédios, ou seja, foi um período de adaptação. As dificuldades no início do tratamento foram associadas a incluir os remédios na rotina diária, a suportar seus efeitos colaterais e manter os remédios em segredo.

As dificuldades vivenciadas no tratamento implicaram nas perdas de doses e interrupções temporárias, situações que não recebem o significado de não-adesão aos ARVs. Para os participantes, a não-adesão é a interrupção dos ARVs por tempo prolongado, acompanhada de faltas nas consultas nos serviços de saúde.

Para os adultos, as interrupções na medicação foram relacionadas a situações sociais nos finais de semana e ao uso de bebida alcoólica. Dentre os adolescentes, as perdas de doses também ocorreram em função de situações sociais, e as interrupções temporárias foram associadas ao término dos remédios antes do dia agendado para a próxima consulta e a não querer tomar a medicação.

Os cuidadores caracterizam as dificuldades com o tratamento quando constatarem que as perdas de doses são intencionais, ou seja, quando os adolescentes afirmavam que tomaram o remédio, mas esconderam, jogaram fora ou restava maior quantidade de medicação na embalagem do que estava previsto para determinado período de tempo. Esses comportamentos foram relatados predominantemente quando a revelação permanecia parcial, e também no período anterior à revelação completa.

Constata-se que as concepções dos participantes da presente pesquisa a respeito da adesão e da não-adesão ao tratamento diferenciam-se dos parâmetros adotados na literatura. Conforme Bonolo et al. (2007), a adesão aos ARVs é quantificada nas pesquisas com variação de 80% a 100% de concordância entre a prescrição e as doses efetivamente tomadas, em relação a períodos de tempo específicos – um dia, três dias, uma semana, um mês, um ano, todo o período de tratamento, entre outros – e em combinações desses períodos.

No estudo de Remor (2002), a taxa de cumprimento da prescrição foi observada em menos de um terço dos participantes, o que o autor caracteriza como uma “falta de adesão generalizada” e afirma ser a tendência observada nos estudos com pessoas vivendo com HIV/aids. Bonolo et al. (2007) também constataram que a não-adesão é um fenômeno universal, com taxas comparáveis entre os países desenvolvidos e em desenvolvimento e que as prevalências variam entre 19,0% e 36,9% segundo o parâmetro adotado para definir a adesão e o método do estudo.

Na presente pesquisa, os efeitos colaterais e o esquecimento foram os aspectos da medicação avaliados como interferências de forma negativa no tratamento. Esses aspectos foram observados também na pesquisa de Remor (2002). Os adolescentes também destacaram características dos remédios – gosto e cheiro – e do esquema terapêutico – quantidade de comprimidos.

Considerando-se que a soropositividade para o HIV e a aids na maior parte dos casos são condições invisíveis, a medicação torna-se a

evidência concreta dessas condições clínicas. Quando o diagnóstico é mantido em segredo, o mesmo ocorre com a medicação.

Nos casos de revelação parcial, explicações diversificadas são oferecidas para justificar a necessidade dos medicamentos, tais como se tratar de vitaminas ou de tratamento para outras doenças que não implicam em estigma. De forma geral, a partir dos 10 anos os adolescentes passam a ter responsabilidade por tomar os medicamentos. Mesmo nesses casos, a medicação é o assunto permitido e central na comunicação familiar no que concerne ao controle sobre as doses, se foram ingeridas ou não.

As situações sociais que implicam tomar a medicação na presença de pessoas para as quais o diagnóstico não foi revelado geram constrangimento e ansiedade em função das perguntas sobre a necessidade da medicação e do risco de que os outros descubram o diagnóstico pelo nome do medicamento. Para contornar essa dificuldade, não deixar de participar das situações sociais e conseguir tomar a medicação, os recipientes dos remédios são trocados e há preparação para responder as perguntas com versões alternativas da função dos remédios. Quando as cuidadoras auxiliaram os adolescentes no “disfarce” da medicação, a disponibilidade para ajudar caracterizou proximidade afetiva e cumplicidade.

Quanto à organização da rede de saúde, independente da faixa etária o vínculo com a equipe de saúde e o apoio recebido foram consensualmente aspectos facilitadores do tratamento e do enfrentamento. Os participantes relataram a importância de manter-se em atendimento com o mesmo médico ao longo do tempo, sendo esta continuidade um aspecto que auxilia no sentimento de segurança do paciente em relação ao tratamento, pois o profissional conhece o paciente e o acompanhou em todas as etapas do tratamento.

Com relação aos adolescentes, observa-se que a passagem do serviço pediátrico para o serviço de adultos é vivenciada temporariamente como um aspecto dificultador para o tratamento e o enfrentamento. Na presente pesquisa, essa transição adquire o significado de um ritual de passagem que demarca o final da adolescência e o início da vida adulta. Entretanto, se os critérios são rígidos em relação ao momento em que a transição deve ocorrer, levando em consideração apenas a idade cronológica, podem haver dificuldades na adaptação a essa transição.

A abordagem para mudança da equipe pediátrica para a de adultos, iniciou aos 15 anos para os adolescentes infectados por

transmissão vertical, e a mudança de fato ocorreu entre 16 e 18 anos. Em relação aos adultos infectados por transmissão sexual e uso de drogas injetáveis que receberam o diagnóstico na adolescência e na juventude, todos iniciaram o tratamento no serviço para adultos. Observa-se que os adolescentes não têm um lugar próprio nos serviços, para o setor pediátrico estão muitos velhos, para o setor de adultos estão muito jovens.

Não foram encontrados estudos nacionais sobre a transição do serviço pediátrico para o serviço de adultos, abordando os adolescentes vivendo com HIV/aids. Também são raros os estudos internacionais a respeito do tema com os adolescentes infectados por transmissão vertical (Funck-Bretano et al., 2007; Miles et al., 2004) e com os adolescentes e jovens adultos infectados por transmissão sexual e/ou uso de drogas injetáveis (Valenzuela et al., 2009).

Esses estudos internacionais indicam que a equipe do serviço pediátrico é considerada como uma extensão da família, e que o contato com os profissionais pode continuar ocorrendo mesmo após a transição. A transição foi considerada um momento difícil que gerou ansiedade e medo. Uma das principais dificuldades foi a necessidade de estabelecer uma relação com o profissional de saúde sem a mediação de familiares e recontar a história da transmissão, do diagnóstico e do tratamento.

No caso dos adolescentes infectados por transmissão vertical essa pode ser a oportunidade de contar a história pela primeira vez. Nesse momento, podem surgir dúvidas em relação a história de vida dos pais, além do aumento da angústia relacionada aos segredos e silêncios no sistema familiar, conforme Funck-Bretano et al. (2007).

As demais dificuldades relatadas nos estudos foram a insegurança em função dos riscos para a saúde, pois o novo médico não teria conhecimento sobre todo o tratamento, o maior tempo de espera nas consultas, a menor disponibilidade de tempo dos profissionais para cada paciente. O contato com adultos em diferentes fases da doença gerou medo para alguns dos adolescentes e esperança para outros. Os aspectos positivos da transição foram o aumento da autonomia e da própria responsabilidade pelo tratamento e pelos cuidados com a saúde.

Para facilitar a transição, na presente pesquisa se observa a importância da flexibilidade da equipe pediátrica com relação aos critérios adequando-os ao tempo do adolescente, a possibilidade de troca de informações entre as duas equipes e a preparação gradual para a transição. Maior atenção deve ser direcionada à transição, considerando-se que a maior parte dos adolescentes que já haviam sido transferidos

para o serviço de adultos não foram localizados para participar da pesquisa, pois não compareciam regularmente às consultas agendadas.

Funck-Bretano et al. (2007), Miles et al. (2004) e Valenzuela et al. (2009) caracterizam como aspectos facilitadores da transição: realizar a transição em um momento de estabilidade clínica, do ponto de vista biológico e psicológico; respeitar a privacidade do adolescente e a diferenciação em relação ao tratamento dos pais, priorizando médicos diferentes para pais e filhos; preparar os adolescentes de forma gradual e prolongada para a transição, incluindo visitas a diferentes serviços; oportunizar ao adolescente a participação ativa na escolha do serviço e do médico; garantir a cooperação e a comunicação entre os dois serviços e realizar reuniões das duas equipes para planejar e avaliar a transição de cada paciente.

No contexto norte-americano, Valenzuela et al. (2009) relatam a existência de serviços destinados ao atendimento de adolescentes, independentemente das formas de transmissão. Os resultados da pesquisa realizada pelos autores implicaram algumas mudanças nas práticas de transição: a discussão sobre a transição passou a ocorrer ao longo do tempo, entre 14 e 21 anos, as visitas dos adolescentes para conhecer os diferentes serviços iniciam aos 21 anos a transição propriamente dita ocorre em torno dos 24 anos.

Com relação aos demais aspectos dificultadores relativos à organização dos serviços de saúde, os resultados referentes aos adultos indicam que um desses aspectos é o preconceito dos profissionais de saúde, manifestado por comportamentos verbais e não-verbais de desqualificação, julgamento moral, culpabilização, distanciamento e evitação em relação ao paciente. Quando não é possível sentir-se acolhido pela equipe de saúde, destaca-se a necessidade de que o serviço permita a mudança no profissional que realiza o atendimento, se o paciente desejar, em função de se sentir desconfortável com o manejo do profissional durante as consultas.

A relação estabelecida com os profissionais de saúde se destaca como aspecto fundamental na adesão ao tratamento e no enfrentamento, de forma semelhante ao que foi discutido anteriormente com relação aos aspectos relacionais da comunicação do diagnóstico. Na presente pesquisa, o acolhimento e o vínculo com os profissionais de saúde foram caracterizados de forma predominante pelos aspectos não-verbais da comunicação.

O vínculo com os profissionais de saúde tem papel relevante para a adesão ao tratamento, de acordo com Bonolo et al. (2007).

Herrera et al. (2008) afirmam que o vínculo entre profissionais e pacientes é relevante para a adesão ao tratamento e para a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids.

O preconceito se mostrou geralmente por meio da incoerência entre os aspectos verbais e não-verbais observados pelo paciente na interação com o profissional de saúde. Discrepâncias entre esses dois níveis da comunicação foram descritas como esforços do profissional para não demonstrar o preconceito, entretanto, ele escapa pelo olhar, pelo tom de voz e pela resistência ao contato corporal com o paciente. A ausência de metacomunicação mantém o mal-estar do paciente e está relacionada a assimetria de poder entre profissional e paciente, contribuindo para criar barreiras no relacionamento que impossibilitam que o vínculo seja construído com base na confiança e na segurança.

Herrera et al. (2008) indicam a necessidade de superar as barreiras para uma “boa comunicação” entre médicos e pacientes e concluem que as principais barreiras são o preconceito, o estigma e a discriminação direcionadas às pessoas vivendo com HIV/aids, inclusive por parte dos profissionais de saúde. Essas são as barreiras mais difíceis de transpor, pois em sua base estão valores e julgamentos morais dos comportamentos dos pacientes. Quando os pacientes sentem que estão sendo julgados, podem omitir informações ou “enganar” os profissionais já que dizer a verdade implica rejeição e vergonha.

Com relação às características do funcionamento dos serviços de saúde, a possibilidade de agendar as consultas, de receber atendimento de urgência, ter acesso ao tratamento da dependência química e ter gratuidade de acesso aos insumos, procedimentos e recursos necessários para o tratamento foram considerados aspectos que facilitam o tratamento e o enfrentamento. Já o atraso na distribuição de medicamentos foi um aspecto dificultador. O atraso foi considerado um estressor pelos participantes, pois gerou medo de que todo o esforço realizado para seguir a prescrição da medicação fosse em vão, já que um fator externo que independe do indivíduo seria determinante da interrupção do tratamento e teria efeitos negativos na condição clínica.

Com relação aos períodos de indisponibilidades dos exames de CD4 e carga viral, também foram considerados estressores que afetam as condições emocionais para o enfrentamento da soropositividade, gerando insegurança com relação ao monitoramento dos indicadores clínicos. A segurança de que é possível contar os medicamentos e exames fortalece de forma significativa a adesão ao tratamento e o enfrentamento. Conseqüentemente, o medo e as dúvidas sobre a

continuidade do acesso gratuito ao tratamento no Brasil foram mencionados como fator que gera insegurança e incerteza com relação ao futuro, promovendo momentos de questionamento a respeito do investimento emocional para realizar o tratamento.

Quanto aos locais de atendimento, destaca-se como fator facilitador a proximidade entre os diferentes serviços nos quais cada procedimento relativo ao tratamento deve ser realizado. Dentre os fatores dificultadores, constata-se a necessidade de realizar cada procedimento em um serviço diferente, com necessidade de deslocamento e espera para atendimento e não haver atendimento em horário noturno, para que a pessoa não precise se ausentar do trabalho.

Outro aspecto dificultador relacionado aos locais de atendimento foi o reconhecimento social de que o serviço é destinado ao atendimento de pacientes soropositivos. A possibilidade de ser identificado por pessoas conhecidas quando entra, sai, aguarda na sala de espera ou em fila específica gera situações constrangedoras e estigmatizantes, que por vezes motivam faltas e desistências no comparecimento aos serviços. Foi enfatizado pelos participantes que o atendimento em DSTs e HIV/aids mantenha-se sendo oferecido em serviços especializados, e não na atenção básica, pelo risco de que o diagnóstico seria descoberto pela comunidade.

As características do apoio familiar e social que facilitam o tratamento e no enfrentamento são o apoio emocional, o apoio instrumental e o apoio direto no tratamento. A percepção da pessoa sobre o apoio recebido pode ser positiva ou negativa, sendo que essa valoração dicotômica depende da comparação entre a expectativa anterior sobre o apoio que a pessoa gostaria de receber e o apoio efetivamente recebido. Os fatores que dificultam o tratamento e o enfrentamento são o isolamento social e o preconceito.

A possibilidade de receber apoio familiar e social depende diretamente da revelação do diagnóstico para pessoas que podem ser fontes de apoio, sendo a revelação fundamental nesse aspecto tanto quanto foi o fio condutor para a compreensão da maior parte das repercussões do diagnóstico, conforme discutido anteriormente. De acordo com Holt et al. (2004), embora a revelação da condição sorológica seja um estressor recorrente na trajetória de vida após o diagnóstico, ao longo do tempo a revelação passa a ser utilizada como estratégia de enfrentamento para ampliar o apoio instrumental e emocional, favorecendo a auto-aceitação e a adesão ao tratamento.

No estudo de Vasconcellos et al. (2003), a não-adesão foi determinada por uma dinâmica complexa relacionada às flutuações nas relações afetivas com a rede de apoio familiar e social. As autoras constataram que depressão, ansiedade e impulsividade não geram não-adesão enquanto houver apoio familiar e social satisfatório.

Enquanto os adultos e as cuidadoras demonstram ter conseguido construir relações na rede familiar e social capazes de fornecer apoio emocional, instrumental e no tratamento, os resultados evidenciam diferenças acerca do apoio familiar e social para os adolescentes. Estes consideram que as cuidadoras são sua fonte de apoio, confiam nas escolhas delas a respeito de para quem revelaram o diagnóstico, e consideram que elas contam com a ajuda das pessoas da rede familiar e social.

Os adolescentes ainda não construíram sua própria rede social de apoio e não revelaram o diagnóstico para amigos da mesma faixa etária. Os adolescentes maiores de 14 anos relataram ter vontade de revelar para os amigos e nos relacionamentos amorosos, mas não o fizeram por medo de sofrer preconceito e rejeição. Acreditam que o preconceito é embasado no medo do contágio e no desconhecimento das pessoas sobre as formas de transmissão do HIV.

A partir dessa faixa etária, o dilema caracterizado pelo segredo *versus* revelação na rede social começa a gerar maiores dificuldades. Aumentam as oportunidades de convívio social externo à família que exigem ocultar as evidências do diagnóstico. Essas evidências são os medicamentos e o local de residência, no caso dos abrigos reconhecidos socialmente como destinados a crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids.

Os adolescentes vivendo com HIV/aids se percebem confrontados com as questões da adolescência, em especial, com as decisões sobre relacionamentos amorosos e iniciação sexual, e precisam lidar concomitantemente com as implicações do segredo, da revelação, da transmissão, da prevenção, dos direitos reprodutivos e da manutenção da adesão ao tratamento. Esses aspectos também foram observados como os principais desafios a serem enfrentados pelos adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids por Battles e Wiener (2002), Funck-Brentano et al. (2009) e Vavassori (2007).

Constata-se que o padrão de comunicação que mantém o segredo dificulta trocas de experiências entre os adolescentes que freqüentam os mesmos serviços, os quais poderiam incentivar as oportunidades de construção de rede de apoio semelhante à observada

pelos adultos nas ONGs. O segredo se mantém em diversos contextos como única estratégia possível para enfrentar o preconceito. Essa estratégia, entretanto, limita as possibilidades de apoio, alimenta o medo e o preconceito e impede a construção da autonomia com base na noção de respeito, de direitos humanos e de cidadania.

Não expressar pensamentos, sentimentos e opiniões para os outros acerca de experiências subjetivas e privadas que sejam significativas caracteriza inibição psicológica (Pachankis, 2007; Strachan et al., 2007) e o sistema de comunicação fechado (Bowen, 1998a). Na presente pesquisa, a inibição psicológica esteve presente na manutenção do segredo e do silêncio. De acordo com Pachankis (2007), a inibição psicológica auxilia na compreensão da relação entre aspectos psicológicos, sociais e funcionamento imunológico, ou seja, esclarece como as variáveis psicossociais estão envolvidas na progressão do HIV (Pachankis, 2007; Strachan et al., 2007).

O sistema de comunicação fechado dificulta o desenvolvimento dos processos fundamentais da resiliência familiar, relativos aos processos de comunicação (Walsh, 2005). De acordo com Carvalho et al. (2007), a rede de apoio social e familiar atua como fator importante para a resiliência em HIV/aids.

Com relação às influências das práticas religiosas no tratamento e no enfrentamento, essas influências foram predominantemente facilitadoras. A fé em Deus e na cura foi observada nos três grupos de participantes como recurso para persistir no tratamento, para manter a esperança e para atribuir significados aos momentos de piora do quadro clínico. A compreensão de que ciência e fé devem estar unidas para a evolução dos tratamentos, a descoberta da vacina e da cura pode ser ilustrada pela expressão “Deus pega na mão dos médicos”, utilizada com frequência pelos participantes nas diferentes faixas etárias. As práticas religiosas passaram a incluir a barganha, caracterizada por “combinações” a longo prazo entre a pessoa e Deus que incluem a definição colaborativa da parte que cabe a cada um – à pessoa, aos médicos e à Deus – no tratamento.

Os adultos cujo diagnóstico foi descoberto antes de 1996, com maior tempo de tratamento, mostram ambivalência quanto à esperança de cura. Por um lado, tentam manter essa esperança desde o início da epidemia, por outro, consideram frustrante continuar mantendo a esperança que não foi atendida em tanto tempo.

O aspecto ligado às práticas religiosas que dificulta o tratamento e o enfrentamento foi observado nos relatos das cuidadoras

em relação às religiões que prometem que acreditar na cura da aids é suficiente para obter a cura. A concepção de cura como carga viral indetectável e ausência de sintomas parece auxiliar no enfrentamento, mas interfere de forma negativa na adesão ao tratamento, pois gera dúvidas sobre a necessidade da medicação e funciona como atenuante para perdas de doses e interrupções temporárias.

De acordo com Faria e Seidl (2006) a religiosidade pode ser uma fonte de suporte emocional, mas também pode trazer conflito e sofrimento. O enfrentamento religioso pode ser caracterizado por dois fatores: padrão positivo e padrão negativo. No padrão positivo, a religiosidade é considerada “como fonte de amor, cuidado, força, ajuda, purificação e ressignificação positiva do estressor” (p. 158). No padrão negativo, a religiosidade é considerada “como fonte de conflito intra e/ou interpessoal, sentimentos de culpa e punição, insegurança e ressignificação negativa do estressor” (p.158).

Na presente pesquisa, as práticas religiosas caracterizaram de forma predominante o que Faria e Seidl (2006) definiram como padrão positivo. Também foi observado que o diagnóstico foi compartilhado com o grupo religioso nos casos de religiões evangélicas, e esse grupo funcionou como fonte de apoio social. No estudo das autoras, também houve predominância do padrão positivo e do enfrentamento focalizado no problema. Essas estratégias são consideradas mais adaptativas e associadas à aceitação do diagnóstico.

A conotação positiva foi predominante quanto aos aspectos psicológicos que influenciam o tratamento e o enfrentamento da soropositividade. Dentre os aspectos psicológicos facilitadores, a normalização e a esperança foram comuns aos três grupos de participantes. Para os adultos e as cuidadoras também foi considerado relevante aceitar o diagnóstico e acreditar no futuro – otimismo a respeito da sobrevida e da evolução das opções de tratamento.

Como influência facilitadora, os adultos e os adolescentes também consideram necessário acreditar na eficácia do tratamento e manter projeto de vida. Os projetos de vida dos adolescentes foram fortalecidos nos aspectos do estudo e da profissão, e as maiores dúvidas foram constatadas nas perspectivas dos direitos reprodutivos e da conjugalidade, pela preocupação em não transmitir o HIV para os filhos e pelo medo de rejeição nas relações amorosas em função da soropositividade.

As cuidadoras acreditam que o início da vida sexual deve ser postergado, além de avaliarem que os adolescentes teriam menores

dificuldades se a escolha amorosa fosse por alguém em situação semelhante, ou seja, soropositivo para o HIV. O direito reprodutivo é um projeto distante, cercado de temores, e as saídas seguras são a adoção e a inseminação artificial.

Quanto aos adolescentes, a possibilidade de pertencer ao grupo de amigos da mesma idade foi um fator facilitador. Os adultos de forma peculiar também avaliaram que assumir a responsabilidade pelo tratamento é um fator facilitador, enquanto o pessimismo e os sentimentos negativos – culpa, rejeição, desvalorização – são fatores dificultadores.

A normalização foi associada às expressões “pessoa normal”, “doença normal”, “vida normal”. É preciso conviver com o paradoxo de lembrar que é diferente pela medicação, exames e consultas, e ao mesmo tempo esquecer a soropositividade para sentir-se normal.

Constata-se que os aspectos psicológicos facilitadores caracterizados na presente pesquisa foram semelhantes aos “sentimentos positivos” descritos por Moskowitz (2003) como relevantes para diminuir a morbidade e a mortalidade por aids ao longo do tempo, considerando-se as variáveis indicativas de progressão do HIV e uso de ARV. Esses aspectos configuram o que Carvalho et al. (2007) caracterizam como fatores de proteção relativos ao enfrentamento cognitivo e a aceitação da infecção, os quais configuram a resiliência em HIV/aids. De acordo com Remor (2002), as expectativas e crenças favoráveis ao tratamento, bem como o otimismo facilitam a adesão ao tratamento. Torres (2006) constatou que a aceitação do diagnóstico foi relacionada com a aderência ao tratamento, pois aceitar a doença é condição para aceitar o tratamento.

Mesmo assumindo a manutenção do segredo e do silêncio sobre o diagnóstico, a depender do contexto e das pessoas com as quais terão que se relacionar, os adolescentes demonstraram que conhecer o próprio diagnóstico foi um fator decisivo e facilitador para o enfrentamento e a adesão ao tratamento. Eles destacaram as vantagens de saber o diagnóstico e, nos casos de transmissão vertical, afirmaram a importância de que a revelação ocorra gradualmente, antes da entrada na adolescência e não esteja associada a piora no quadro clínico. O conhecimento a respeito do diagnóstico possibilitou desenvolver o cuidado de si, fortaleceu a autoridade dos pais, facilitou a criação de estratégias para evitar desconforto nas relações familiares e sociais, quando haviam questionamentos sobre o tratamento, promoveu maior

segurança a respeito da própria condição e liberdade para decidir compartilhar com outras pessoas o diagnóstico.

Cabe destacar ainda que Battles e Wiener (2002), Funck-Brentano et al. (2009), Mellins et al. (2004), Mellins et al. (2006), Préau e Morin (2005) e Trocmé et al. (2002a) consideram que a soropositividade para o HIV e a aids na infância, na adolescência e na juventude constituem fator de risco para a ocorrência de sofrimento psicológico, sintomas e transtornos mentais nessa população. De acordo com os autores, os prejuízos à saúde mental são potencializados com a revelação parcial, e a qualidade do apoio familiar e social e a comunicação aberta sobre o diagnóstico funcionam como fatores de proteção.

Os participantes adultos avaliaram que o acesso à informação e as condições sócio-econômicas influenciam no enfrentamento e no tratamento. As informações consideradas importantes abordaram a prescrição da medicação, os métodos de prevenção, os resultados dos exames, os efeitos colaterais da medicação e as formas de transmissão do HIV.

O acesso à informação permite maior autonomia e reflexão para a tomada de decisões. Entretanto, a informação parece não ser suficiente para mudanças de comportamento. De acordo com Cardoso e Arruda (2004), o sentido atribuído pelos pacientes à soropositividade influencia na adesão ao tratamento, pois pacientes aderentes internalizam ou convivem com a soropositividade, enquanto os não aderentes excluem e negam o diagnóstico. O acesso ao conhecimento científico a respeito do HIV e da aids mediado pelos profissionais de saúde pode promover mudanças nas representações sociais, as quais interferem na aceitação do diagnóstico e na adesão ao tratamento, conforme Cardoso e Arruda (2004) e Torres (2006).

Considerando que a epidemia apresenta como tendência a pauperização (Bastos & Hacker, 2006; Secretaria de Estado da Saúde, 2008), constatou-se que as dificuldades relativas a precarização das condições sócio-econômicas foram dificultadoras do enfrentamento e do tratamento. Mesmo que o diagnóstico promova a inclusão com o acesso gratuito ao tratamento nos serviços de saúde, as demais condições de renda para alimentação, moradia e transporte influenciam o cuidado à saúde, o enfrentamento e o tratamento.

Com relação à situação ocupacional, o diagnóstico, mesmo quando mantido em segredo, foi considerado motivador de dificuldades para obter trabalho. O benefício da aposentadoria por invalidez foi a

forma encontrada para obtenção de condições mínimas de sobrevivência, em função das dificuldades de inserção no mercado de trabalho formal.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estigma e o preconceito relacionados ao HIV e à aids, à ausência de cura, ao caráter transmissível do HIV e às formas de transmissão implicam em especificidades quando se compara a aids com as demais doenças crônicas. As especificidades se traduzem em políticas públicas direcionadas à prevenção, ao diagnóstico e ao tratamento, que podem ser exemplificadas pelos procedimentos de aconselhamento pré-teste e pós-teste, os quais devem ser utilizados pelos profissionais de saúde na comunicação de diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids, nos diversos contextos de assistência à saúde.

Na terceira década da epidemia, os avanços nos métodos de diagnóstico e nos recursos para o tratamento permitiram diminuir a morbidade e a mortalidade associada à aids. Entretanto, há muito o que avançar com relação a compreensão dos aspectos psicológicos e sociais implicados na progressão do quadro clínico, no tratamento e no viver com HIV/aids.

No presente estudo, investigou-se a comunicação dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids na perspectiva de adolescentes e adultos vivendo com HIV/aids e pessoas da rede familiar e social dos adolescentes. As implicações psicológicas desses diagnósticos e as suas repercussões nas relações familiares e sociais também foram caracterizadas.

A comunicação desses diagnósticos foi realizada em locais variados: no hospital – ambulatório unidades de internação, banco de sangue, banco de leite –, na atenção básica, nos CTAs, em local de tratamento de dependência química, em laboratórios privados. O teste foi realizado por influência de outras pessoas – médicos e familiares, ou por decisão pessoal. O motivo para realizá-lo foi o surgimento de sintomas na pessoa, no parceiro ou nos filhos; a prescrição médica e a percepção de vulnerabilidade ao HIV.

A necessidade de um olhar externo que demandasse o teste indica que conhecer as formas de transmissão e os métodos de prevenção não é suficiente para evitar a infecção. Saber a condição sorológica, mesmo em condição assintomática, impõe o sofrimento de conviver com o estigma. Não fazer o teste até que seja inevitável posterga esse sofrimento.

Assim, antes do diagnóstico a aids está no “outro”, e essa representação dificulta o reconhecimento da vulnerabilidade em suas

dimensões individual, social e programática. As questões de gênero que influenciaram as dificuldades de negociação do preservativo foram associadas à concepção de confiança no parceiro, e também à violência e ao uso de drogas.

A certeza de que o resultado do teste será negativo pode estar relacionada à recusa em perceber-se vulnerável, e também interfere como um dificultador na preparação psicológica para o diagnóstico. A certeza de resultado positivo e mesmo a ambivalência sobre o resultado são aspectos relevantes a se considerar no aconselhamento pré-teste, servem como uma forma da pessoa se preparar para receber a notícia.

O aconselhamento pré-teste foi observado apenas nos casos em que o teste foi realizado nos CTAs, sendo que no hospital esse procedimento não foi utilizado. O aconselhamento pós-teste foi o procedimento adotado para a comunicação do diagnóstico, com exceção dos adultos que receberam a notícia antes de 1996.

Os aspectos de conteúdo da comunicação contemplaram as expressões utilizadas para nomear o diagnóstico e as informações fornecidas pelo profissional de saúde. As expressões utilizadas para nomear o diagnóstico foram predominantemente associadas ao “HIV”. Mesmo que a condição clínica configurasse o diagnóstico de aids, na maior parte dos casos já notificados, a expressão utilizada com menor frequência para nomear o diagnóstico foi “aids”, pela associação ainda presente entre aids e morte.

Para os adultos, a expressão “resultado positivo” foi relatada no período prolongado e o termo “aids” foi usado raramente. As pessoas da rede de apoio familiar e social dos adolescentes relataram que as expressões utilizadas para o diagnóstico foram “HIV”, “resultado positivo”, “soropositivo” e “vírus da aids”.

O uso da expressão “resultado positivo” no período anterior a 1996 pode caracterizar-se como um recurso para amenizar o impacto do diagnóstico em função das dificuldades em comunicar claramente os termos “HIV” e “aids” naquele momento em que não havia recursos de tratamento eficazes. Os participantes que receberam o diagnóstico naquele período consideravam que não havia diferença no significado dos dois termos, que ambos configuravam uma “sentença de morte”.

O termo “HIV” foi utilizado de forma predominante pelos participantes que receberam o diagnóstico entre 1997 e 2006, mesmo que a condição clínica configurasse o diagnóstico de aids. Nos casos inicialmente assintomáticos que evoluíram para aids ao longo do tempo, não houve um momento formal de comunicação do diagnóstico de aids,

o qual está implícito, é associado aos resultados dos exames e ao início do tratamento com ARVs. A evolução das possibilidades de tratamento permitiu que a soropositividade para o HIV e a aids se tornassem fases diferentes do quadro clínico, mas a palavra “aids” ainda carrega “um peso” pois permanece associada ao preconceito e a morte.

Os aspectos relacionais foram enfatizados na comunicação do diagnóstico, em seu potencial para facilitar e para dificultar a comunicação. A relação estabelecida com o profissional de saúde foi valorizada quando houve acolhimento, assim como características do local reservado e a duração da consulta com tempo maior do que o habitual. Os aspectos ideais da comunicação focalizaram as características do profissional de saúde, os direitos do paciente e a organização dos serviços de saúde. A naturalização da assimetria entre profissional e usuário foi caracterizada pela atribuição da condução do procedimento ao profissional de saúde.

A revelação do diagnóstico para os adolescentes infectados por transmissão vertical foi caracterizada pela revelação completa, quando os termos HIV e/ou aids foram abertamente utilizados, e pela revelação parcial, quando esses termos não foram utilizados. A manutenção do segredo sobre o diagnóstico pelos adultos da família caracterizou um período de revelação parcial em todos os casos.

A revelação foi realizada de diferentes maneiras, com e sem preparação gradual, mas de forma predominante com o cuidado por parte das cuidadoras para não transmitir o próprio impacto emocional para os adolescentes. Em alguns casos, a revelação ocorreu de forma gradual com fornecimento de informações por meio de metáforas ao longo do tempo. Esses adolescentes desconfiavam de sua condição sorológica e questionaram os adultos para confirmar essa desconfiança.

A outra situação observada foi dos adolescentes que não faziam idéia a respeito do diagnóstico, pois não receberam indícios dos adultos a seu respeito. A revelação esteve associada nesses casos ao conjunto de informações que o próprio adolescente obteve na escola e em meios de comunicação, e ao adoecimento e perda dos pais.

O segredo sobre o diagnóstico foi mantido ao longo do desenvolvimento desde a infância, e a revelação ocorreu quando se tornou inevitável revelar. Tanto na revelação completa quanto na revelação parcial, o assunto permitido foi a adesão ao tratamento. A questão da prevenção da transmissão por via sexual, com relação ao uso do preservativo, não foi abordada na revelação completa e foi um

assunto mencionado em poucos casos como parte da comunicação familiar.

O ideal de revelação para os adolescentes foi pautado na faixa etária – mais cedo, antes da adolescência – no vínculo, no comportamento do adulto durante a revelação, e na perspectiva de esperança que deve ser transmitida. Os adolescentes também destacaram que na situação de transmissão vertical pode ser mais fácil aceitar o diagnóstico se comparado com a situação de transmissão sexual na adolescência.

A comunicação dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids foi avaliada como um evento traumático que implicou em impacto emocional e sofrimento psíquico. O impacto emocional se caracterizou por pensamentos, sentimentos e comportamentos de conotação predominantemente negativa: recusa em acreditar, choque, medo, raiva, vergonha, tristeza, desespero. Apesar da evolução nos tratamentos, o diagnóstico continua suscitando associação com a morte, é recebido como uma “sentença de morte”.

Esses diagnósticos têm repercussões em âmbitos diversos para os adultos, como as relações familiares e sociais, a sexualidade, nas condições psicológicas, no uso de drogas, no trabalho e na espiritualidade. Os adolescentes não evidenciaram repercussões específicas da revelação, enquanto as cuidadoras consideram que a revelação implicou mudanças nas relações familiares, nas relações sociais, na espiritualidade e nas práticas educativas.

O fio condutor das repercussões do diagnóstico foi a revelação para as pessoas da rede familiar e social. Houve estreita relação entre a revelação e a obtenção de apoio emocional, instrumental e no tratamento. Os dilemas quanto às decisões sobre a revelação não foram objeto de intervenção de profissionais de saúde nem de forma direta – participação do profissional no momento da revelação – nem de forma indireta – auxílio do profissional antes e depois da revelação. A decisão de revelar ou não o diagnóstico para outras pessoas foi considerada difícil, pois revelar implicaria o risco de perder a relação afetiva. As razões para não revelar forma o medo da reação dos outros, medo de sofrer preconceito, rejeição e abandono, entretanto, manter o segredo também gera sofrimento, solidão e o isolamento.

Revelar o diagnóstico para pessoas da rede familiar e social não implicou na manutenção de comunicação aberta sobre HIV/aids, sentimentos e dificuldades associados ao viver com HIV/aids. Esses temas constituem silêncios nas relações familiares, e a comunicação

aberta na família abordou temas relativos ao tratamento como a medicação, os exames, o otimismo e a esperança de cura. Compartilhar o diagnóstico teve efeitos diferentes que dependeram das características e da qualidade dos relacionamentos previamente estabelecidos. Houve aumento da proximidade afetiva nas relações caracterizadas por intimidade e proximidade, e afastamento e rompimento nas relações caracterizadas por conflitos.

A compreensão do tratamento incluiu os ARVs, os exames, as consultas e os cuidados com a saúde. A saúde mental não foi incluída como parte do tratamento, mas os aspectos psicológicos foram considerados relevantes no tratamento e no enfrentamento da soropositividade. Os demais aspectos que interferem no tratamento e no enfrentamento estão associados à medicação, à organização da rede de saúde, às relações familiares e sociais, às práticas religiosas, ao acesso à informação e às condições sócio-econômicas.

Para os adolescentes, a revelação completa do diagnóstico interfere de forma positiva no tratamento e no enfrentamento, e deve ocorrer gradualmente, antes da entrada na adolescência e de forma que não esteja associada à piora no quadro clínico. A idade média da revelação completa para os adolescentes mostrou tendência a diminuir quando se considera sua idade atual, mas ainda foram observados casos de revelação parcial em adolescentes até os 14 anos.

Conhecer o diagnóstico possibilitou aos adolescentes o desenvolvimento de recursos para o cuidado de si. Houve fortalecimento da autoridade dos pais, maior facilidade na criação de estratégias para evitar desconforto quando havia questionamentos sobre o tratamento, maior segurança a respeito da própria condição e liberdade para decisões a respeito de compartilhar ou não essa informação com outras pessoas.

A manutenção do segredo nas relações sociais e do silêncio nas relações familiares implica na mensagem de que não se deve falar de HIV/aids. É como se falar pudesse piorar a situação ou aumentar o sofrimento. A tentativa de proteção mútua entre os cuidadores e os adolescentes caracteriza a crença de que tocar no assunto pode ser psicologicamente prejudicial. Dos assuntos permitidos e possíveis, a medicação é o mais acessível, mas paradoxalmente é também onde aparecem dificuldades e resistências. A medicação, os exames e as consultas tornam visível o estigma invisível do HIV e da aids.

Com relação aos aspectos metodológico do estudo, cabe destacar a dificuldade de acesso aos participantes de forma geral, e em

especial aos adolescentes. A pesquisa reflete a vivência dos adolescentes infectados por transmissão vertical, e não foi possível acessar os adolescentes infectados por transmissão sexual e por uso de drogas injetáveis. As dificuldades com relação ao acesso a essa população, em função da irregularidade com que compareceram aos serviços de saúde durante a coleta de dados e do abandono do tratamento em parte dos casos indicam a necessidade de inclusão nas políticas públicas de abordagens específicas por parte dos profissionais de saúde. A realização de pesquisas pela equipe dos serviços poderia facilitar o acesso a esses participantes.

Somente participaram desta pesquisa os adolescentes para os quais havia sido realizada a revelação completa. A revelação parcial foi caracterizada a partir da perspectiva das pessoas da rede social e familiar de adolescentes. Realizar entrevistas com adolescentes para os quais a revelação é parcial poderia ampliar a caracterização das repercussões psicológicas dessa forma de revelação, mas o entrevistador seria mais uma pessoa que abordaria indiretamente o assunto e compactuaria com o segredo.

Com relação às pessoas da rede familiar e social dos adolescentes, participaram somente mulheres, e elas predominam nos serviços. Os homens – pais, tios, avôs – que acompanham os adolescentes foram convidados a participar mas recusaram ou indicaram que as mulheres poderiam participar pois saberiam explicar melhor a situação. Um dos fatores que pode ter dificultado o aceite por parte desses homens foi o fato de que todas as entrevistadoras eram mulheres.

Observou-se que a oportunidade de participar da pesquisa foi considerada positiva pelos participantes, que em muitos casos afirmaram ser esta a primeira vez que puderam contar abertamente a história da descoberta do diagnóstico. Foi recorrente nos relatos dos adolescentes que nunca haviam conversado sobre esses assuntos até o momento da entrevista. Participar da pesquisa implicou autorizar-se a falar do que permanece silenciado nas relações familiares e sociais.

Com relação às práticas das equipes de saúde para comunicação dos diagnósticos de soropositividade para o HIV e de aids, observa-se a necessidade de investimento em processos de educação continuada direcionados a profissionais que realizam essa tarefa e atuam nos diversos serviços da rede de saúde, não apenas dos serviços especializados. A ênfase atribuída aos aspectos relacionais da comunicação deve ser considerada nas políticas públicas que abordam as ações de aconselhamento pré e pós-teste.

Os procedimentos que utilizam o teste rápido não foram objeto deste estudo, mas a adoção deste método de testagem exige a realização de pesquisas sobre suas implicações psicológicas. É relevante investigar as repercussões do diagnóstico pelo teste rápido quando há ausência de sintomas, bem como se há diferenças em relação ao seguimento de encaminhamento para serviços que oferecem tratamento.

Observa-se também a necessidade de sistematização por parte dos profissionais de saúde de intervenções destinadas à preparação psicológica para a revelação do diagnóstico, ao acompanhamento na revelação propriamente dita e no período pós-revelação, direcionada a pessoas de todas as faixas etárias e também às demais pessoas da rede familiar e social que podem fornecer apoio. A presente pesquisa evidencia a necessidade de intervenções sistemáticas para facilitar a transição do serviço pediátrico para o de adultos, nos casos de transmissão vertical, e de capacitação das equipes para diminuir as dificuldades de realização da testagem e adesão aos serviços por parte dos adolescentes e jovens infectados por transmissão sexual e por uso de drogas injetáveis, em função das peculiaridades dessa faixa etária.

As políticas públicas devem enfatizar as ações para combater o preconceito e a discriminação que ocorrem nas relações familiares, além das ações que abordam o tema no contexto social. A base dessas ações exige a realização de estudos que abordem as repercussões do diagnóstico nas relações familiares desde uma perspectiva geracional. No caso das ações preventivas, também é relevante investigar os padrões de relacionamento familiar que influenciam a vulnerabilidade, numa perspectiva transgeracional.

7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Academy of Pediatrics Committee on Pediatric AIDS - AAP (1999). Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics*, 103, 164-166.
- Abadia-Barrero, C. E. & LaRusso, M. D. (2006). The disclosure model *versus* a development illness experience model for children and adolescents living with HIV/AIDS in São Paulo, Brazil. *Aids patience care and STDs*, 20 (1), 36-43.
- Alves de Lima, A. E. (2003). ? Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento? *Revista Argentina de Cardiologia*, 71 (3), s/p.
- Alves, Z. M. M. B. (1998). A pesquisa em psicologia – análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. In G. Romanelli e Z. M. M. B. Alves. *Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa*. (pp. 135-155). Ribeirão Preto: Legis Summa.
- Ammassari, A., Trotta, M. P., Murri, R., Castelli, F., Narciso, P., noto, P., Vecchiet, J., Monforte, D., Wu, A. W. & Antinori, A. (2002). Correlates and predictors of adherence to highly active antiretroviral therapy: overview of published literature. *Journal of Acquired Immune Dewficiency Syndromes*, 31(3), 123-127.
- Amorim, C. M. & Szapiro, A. M. (2008). Analisando a problemática do risco em casais que vivem em situação de sorodiscordância. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(6), 1859-1868.
- Araújo, P. J. (2006). *Estudo das características associadas à falha no retorno para aconselhamento pós-teste e entrega de resultado de HIV no Centro de Testagem e Aconselhamento Betinho*. Dissertação não publicada, Mestrado em Ciências Médicas, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.
- Armistead, L., Klein, K., Forehand, R. & Wierson, M. (1997). Disclosure of Parental HIV Infection to Children in the Families of Men With Hemophilia: Description, Outcomes, and the Role of Family Processes. *Journal of Family Psychology*, 11(1), 49-61.
- Ayres, J. R. C. M., França Jr., I., Calazans, G. J. & Saletti Filho, H. C. (2003). O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In Czeresnia, D. & Freitas, C. M.

- Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências* (pp. 117-139). Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz.
- Baile, W. F.; Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A. & Kudelka, A. P. (2000). Spikes – a six-step protocol for delivering bad news: application to patient with cancer. *The Oncologist*, 5, 302-311.
- Barbará, A., Sachetti V. A. R. & Crepaldi (2005). As contribuições das representações sociais ao estudo da Aids. *Interação em Psicologia*, 9 (2), 331-339.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bastos, F. I., & Hacker, M. A. (2006). Pesquisas brasileiras psicossociais e operacionais face às metas da UNGASS. *Revista Saúde Pública*, 40, 42-51.
- Battles, H. B. & Wiener, L. (2002). From Adolescence Through Young Adulthood: Psychosocial Adjustment Associated With Long-Term Survival of HIV. *Journal of Adolescent Health*, 30 (3), 161-168.
- Beloqui, J. (1992). A Polaridade vida-morte e a AIDS. In: Paiva, V. (org). *Em tempos de AIDS: viva a vida – sexo seguro, prevenção, drogas, adolescentes, mulheres, apoio psicológico aos portadores*. (pp. 27-31). São Paulo: Summus.
- Bonolo, P. F.; Gomes, R. R. F. M. & Guimarães, M. D. C. (2007) Adesão à terapia anti-retroviral (HIV/aids): fatores associados e medidas da adesão. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 16 (4), 261-278.
- Bor, R., Miller, R. & Goldman, E. (1993) HIV/AIDS and the family: a review of research in the first decade. *Journal of Family Therapy*, 15, 187-204.
- Bowen, M. (1998a). A reação da família à morte. In Walsh, F. & McGoldrick, M. (Org.) *Morte na família: sobrevivendo às perdas* (pp. 105-117). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bowen, M. (1998b) *De la familia al individuo: la diferenciación del sí mismo en el sistema familiar*. Barcelona: Paidós.
- Branson, B. M.; Handsfield, H. H.; Lampe, M. A.; Janssen, R. S.; Taylor, A. W.; Lyss, S. B. et al. (2006). Revised recommendations for HIV testing of adults, adolescents, and pregnant women in health-care settings. *Morb Mortal Wkly Rep*. 55(RR-14), 1-17.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, p. 77-101.

- Camargo, B. V. (2000). Sexualidade e Representações Sociais da Aids. *Revista de Ciências Humanas*, 3, 97-110.
- Cardoso, G. P. & Arruda, A. (2004). As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10 (1), 151-162.
- Carter, B. & McGoldrick, M. (2001). As mudanças no ciclo de vida familiar: um estrutura para a terapia familiar. In B. Carter, M. McGoldrick e cols. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (pp. 07-29, 2ª ed). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Carvalho, C. M. L. (2005). *Mulheres vivenciando o estigma em decorrência da Aids*. Dissertação não publicada, Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Ceará, Brasil.
- Carvalho, F. T.; Moraes, N. A.; Koller, S. H. & Piccinini, C. A. (2007). Fatores de proteção relacionados à promoção da resiliência em pessoas que vivem com HIV/aids. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(9), 2023-2033.
- Cavallari, C. D. (1997). *O impacto da comunicação do diagnóstico HIV positivo: a ruptura de campo diante da soropositividade*. Dissertação não publicada, Mestrado em Psicologia (Psicologia Clínica), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, São Paulo, Brasil.
- Czeresnia, D. (2003). O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção. In: Czeresnia, D. & Freitas, C. M. *Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências* (pp. 39-53). Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz.
- Cervený, C. M. O. & Berthoud, C. M. E. (2002). *Visitando a família ao longo do ciclo vital*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Champion, M., Noëttes, A. L., Taboulet, P. & Lemerle, S. (1999) Le secret chez les enfants infectés par le VIH. *Archives de Pédiatrie*, 6, 1101-1108.
- Chesler, M., Paris, J. & Barbarin, O. (1986). Telling the child with cancer: Parental choices to share information with ill children. *Journal of Pediatric Psychology*, 11 (4), 497-516.
- Ciambrone, D. (2001). Illness and other assaults on self: the relative impact of HIV/AIDS on women's lives. *Sociology of Health & Illness*, 23 (4), 517-540.
- Claflin, C. & Barbarin, O. (1991). Does "telling" less protect more? Relationships among age, information disclosure, and what

- children with cancer see and feel. *Journal of Pediatric Psychology*, 16 (2), 169-191.
- Cole, S. W., Kemeny, M. E. & Taylor, S. E. (1996). Accelerated course of human immunodeficiency virus infection in gay men who conceal their homosexual identity. *Psychosomatic Medicine*, 58, 219-231.
- Conselho Federal de Medicina (2003). *Resolução 1.665/2003*. Acesso em 20 outubro 2006. <http://www.portalmédico.org.br>
- Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. (1995). *Declaração dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizado*. Acesso em 07 out. 2003, disponível em <http://www.unioeste.br/huop/artigoseic/Projeto%20EIC%20Hospitais.pdf>.
- Courpotin, C. (1995). Problèmes poses par l'infection à VIH chez le grand enfant contaminé par transmission materno-fœtale. *Journal de Pédiatrie e de Puériculture*, 4, 222-225.
- Culver, C. M. (1996). Relação médico-paciente: competência do paciente. In Segre, M. & Cohen, C. (Org.). *Bioética* (pp. 63-73). São Paulo: Edusp.
- Cunha, C. C. (2004). *Revelando vozes, desvendando olhares: os significados do tratamento para o HIV/AIDS*. Dissertação não publicada, Mestrado em Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.
- Delahanty, D. L., Bogart, L. M. & Figler, J. L. (2004) Posttraumatic stress disorder symptoms, salivary cortisol, medications adherence, and CD4 levels in HIV-positive individuals. *Aids Care*, 16, 247-260.
- Faria, J. B. & Seidl, E. M. F. (2006). Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/aids. *Psicologia em Estudo*, 11 (1), 155-164.
- Feliciano, K. V., & Kovács, M. H. (2003). As necessidades comunicacionais das práticas educativas na prevenção da transmissão materno-fetal do HIV. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 3 (4), 393-400.
- Ferreira, R. C. M. & Figueiredo, M. A. C. F. (2006). Reinserção no mercado de trabalho: barreiras e silêncio no enfrentamento da exclusão por pessoas com HIV/aids. *Medicina, Ribeirão Preto*, 39 (4), 591-600.
- Ferreira, C. V. L. (2003). *Aids e exclusão social: um estudo clínico com pacientes com o HIV*. São Paulo: Lemos Editorial.

- Ferreira, M. P. S., Silva, C. M. F. P., Gomes, M. C. F., & Silva, S. M. B. (2001). Testagem sorológica para o HIV e a importância dos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA): resultados de uma pesquisa no município do Rio de Janeiro. *Ciência & Saúde Coletiva*, 6 (2), 481-490.
- Filgueiras, S. L., & Deslandes, S. F. (1999). Avaliação das ações de aconselhamento. Análise de uma perspectiva de prevenção centrada na pessoa. *Cadernos de Saúde Pública*, 15 (2), 121-131.
- Finkelsztejn, A. & Sprinz, E. (1999). Critérios de diagnóstico de Aids. In E. Sprinz & A. Finkelsztejn. *Rotinas em HIV/Aids*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.
- Fioroni, L. N. (2000). *Modo de enfrentamento da AIDS e condições de vida. Estudo baseado em fatores de personalidade e hierarquia de necessidades*. Dissertação não publicada, Mestrado em Medicina (Saúde Mental), Universidade de São Paulo/Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.
- Flick, U. (2004). *Uma introdução à pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Bookman.
- Fontanella, B. J. B., RICAS, J. & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 24 (1), 17-27.
- Fortin, M-C. (1998). *Le VIH-sida au féminin: impact du diagnostic de séropositivité sur les conditions de vie des femmes hétérosexuelles de la ville de Québec*. Faculté des études supérieures de l'université Laval pour l'obtention du grade de maître ès arts (M.A.) Département de sociologie Faculté des Sciences Sociales.
- França Junior, I., Calazans, G. & Zucchi, E. M. (2008). Mudanças no âmbito da testagem anti-HIV no Brasil entre 1998 e 2005. *Rev Saúde Pública*, 42(Supl 1):84-97.
- Fundação das Nações Unidas, Convenção sobre os Direitos da Criança (1989). *Legislação, Normativas, Documentos e Declarações*. Acesso em 07 out. 2003, disponível em http://www.unicef.org/brazil/dir_cril.htm.
- Funck-Brentano, I., Veber, F. & Blanche, S. (2009). Différences et normalité dans l'infection à VIH de l'enfant et de l'adolescent : une problématique identitaire complexe. *Neuropsychiatrie de L'enfance et de l'adolescence*, doi:10.1016/j.neurenf.2008.11.001
- Funck-Brentano, I., Veber, F., Gailhoustet, L., Viard, J.-P. & Blanche, S. (2007). Passage en médecine adulte des adolescents et jeunes

- adultes infectés par le VIH en période périnatale. *Archives de Pédiatrie*, 14, 741-743.
- Funk-Brentano, I., Costagliola, D., Seibel, N., Straub, E., Tardieu, M. & Blanche, S. (1997). Patterns of disclosure and perceptions of the human immunodeficiency virus in infected elementary school-age children. *Arch. Pediatrics & Adolescent Medicine*, 151, 978-985.
- Galvão, J. (2000). *Aids e no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34.
- Galvão, M. T. G. (1998). *Avaliação do comportamento e das atitudes dos portadores de HIV, doentes ou não: comparação entre indivíduos adultos do sexo masculino e feminino*. Dissertação não publicada, Mestrado em Doenças Tropicais, UNESP, Botucatu, São Paulo, Brasil.
- Germano, F. N., Silva, T. M. G., Mendoza-Sassi, R. & Martínez, A. M. B. (2008). Alta prevalência de usuários que não retornam ao Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) para o conhecimento do seu status sorológico - Rio Grande, RS, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(3), 1033-1040.
- Gerson, A. C., Joyner, M., Fosarelli, P., Butz, A., Wissow, L., Lee, S., Marks, P. & Hutton, N. (2001). Disclosure of HIV diagnosis to children: when, where, why, and how. *Journal of Pediatric Health Care*, 15 (4), 161-167.
- Goldani, M. Z., Giugliani, E. R. J., Scanlon, T., Rosa, H., Castilhos, K., Feldens, L., & Tomkins, A. (2003). Voluntary HIV counseling and testing during prenatal care in Brazil. *Revista de Saúde Pública*, 37 (5), 552-558.
- Goffman, E. (1988). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4ª edição. Rio de Janeiro: LTC.
- Grecca, K. R. R. (2004). *Variáveis identificadas na revelação do diagnóstico de HIV/Aids para crianças e adolescentes*. Dissertação não publicada, Mestrado em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, São Paulo, Brasil.
- Green, G., Platt, S., Eley, S. & Green, S. (1996). 'Now and again it really hits me': the impact of an HIV-positive diagnosis upon psychosocial well-being. *Journal of Health Psychology*, 1, 125-41.
- Hefez, S. (2002). Adolescence et sida: transmission impossible. *Archives de Pédiatrie*, 9 (2), 117-120.

- Herrera, C., Campero, L., Caballero, M. & Kendall, T. (2008). Relación entre médicos y pacientes con VIH: influencia en apego terapéutico y calidad de vida. *Rev Saúde Pública*, 42(2), 249-55.
- Holt, R., Court, P., Vedhara, K., Nott, K. H., Holmes, J. & Snow, M. H. (2004). The role of disclosure in coping with HIV infection. *Aids Care*, 10, 49-60.
- Hsiung, P. C., Tsai, Y. F., Liang, C. C., Hung, C. C., Chen, M. Y., & Chang, S. C. (2006). Effects internal medicine residency training in Aids care in Taiwan. *Aids Care*, 18 (5), 426-432.
- Imber-Black, E. (1994). Segredos na família e na terapia familiar: uma visão geral. In E. Imber-Black (Org.). *Os segredos na família e na terapia familiar* (pp. 15- 39). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Instone, S. L. (2000). Perceptions of children with HIV infection when not told for so long: implications for diagnosis disclosure. *Journal of Pediatric Health Care*, 14 (5), 235-243.
- Jacquin, P. & Levine, M. (2008). Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence: comprendre pour agir. *Archives de Pédiatrie*, 15, 89-94.
- Kalichman, S. C. & Nachimson, D. (1999). Self-efficacy and disclosure of hiv-positive serostatus to sex partners. *Health Psychology*, 18 (3), 281-287.
- Kübler-Ross, E. (1998). *Sobre a Morte e o Morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Leask, C., Elford, J., Bor, R., Miller, R. & Johnson, M. (1997). Selective disclosure: a pilot investigation into changes in family relationships since HIV diagnosis. *Journal of Family Therapy*, 19, 59-69.
- Lee, M. B., Lester, P. & Rotheram-Borus, M. J. (2002). The relationship between adjustment of mothers with HIV and their adolescent daughters. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7(1), 71-84.
- Leite, J. C. C., Drachler, M. L., Centeno, M. O., Pinheiro, C. A. T. & Silveira, V. L. (2002). Desenvolvimento de uma Escala de Auto-Eficácia para Adesão ao Tratamento Anti-Retroviral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(1), 121-133.
- Leserman, J., Petitto, J. M., Gaynes, B. N., Barroso, J., Golden, R. N. et al. (2002). Progression to AIDS, a clinical AIDS condition and mortality: psychosocial and physiological predictors. *Psychological Medicine*, 32, 1059-1073.

- Lester, P., Chesney, M., Cooke, M., Whalley, P., Perez, B., Petru, A., Dorenbaum, A. & Wara, D. (2002). Diagnostic disclosure to HIV-infected children: how parents decide when and what to tell. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7 (1), p. 85–99;
- Lima, A. A. A. & Pedro, E. N. R. (2008) Growing up with HIV/AIDS: a study on adolescents with HIV/AIDS and their family caregivers. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 16(3), 348-54.
- Lima, S. (2003). *Atendimento psicológico a pacientes internados e seus familiares na fase de suspeita de diagnóstico de câncer e/ou AIDS: avaliação do trabalho realizado*. Dissertação não publicada, Mestrado em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.
- Madeira, M. C. (1998). A confiança afrontada: representações sociais da aids para jovens. In: D. Jodelet (Org.). *Aids e representações sociais: a busca de sentidos*. Natal: EDUFRN.
- Maliska, I.C. A., Padilha, M. I., Vieira, M. & Bastiani, J. (2009). Percepções e significados do diagnóstico e convívio com o HIV/AIDS. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 3 (1), 85-91.
- Malta, M., Cunha, C. C., Kerrigan, D., Strathdee, S. A., Monteiro, M. & Bastos, F. I. (2003). Case Management of Human Immunodeficiency Virus–Infected Injection Drug Users: A Case Study in Rio de Janeiro, Brazil. *Clinical Infectious Diseases*; 37(Suppl 5), 386–91.
- Mann, J., Tarantola, D. J. M. & Netter, T. W. (1993). *A Aids no mundo*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, ABIA, IMS, UERJ.
- Marques, H. H. S., Silva, N. G., Gutierrez, P. L., Lacerda, R., et al. (2006). A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/Aids e seus pais e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 22 (3), 619-629.
- Mason, H. R. C., Marks, G., Simoni, J. M., Ruiz, M. S. & Richardson, J. L. (1995). Culturally sanctioned secrets? Latino men's nondisclosure of HIV infection to family, friends and lovers. *Health Psychology*, 14 (1), 6-12.
- Meade, J. A., Lumley, M. A. & Casey, R. J. (2001). Stress, emotional skill, and illness in children: the importance of distinguishing between children's and parents' reports of illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42 (3), 405-412.
- Melchior, R., Nemes, M. I. B., Basso, C. R., Castanheira, E. R. L., et al. (2006). Evaluation of the organizational structure of HIV/AIDS outpatient care in Brazil. *Revista de Saúde Pública*, 40, 1-9.

- Mellins, C. A., Brackis-Cott, E., Dolezal, C., & Abrams, E. J. (2004). The Role of Psychosocial and Family Factors in Adherence to Antiretroviral Treatment in Human Immunodeficiency Virus-Infected Children. *Pediatric Infectious Disease Journal*, 23 (11), 1035-1041.
- Mellins, C. A., Brackis-Cott, E., Dolezal, C., Richard, A., Nicholas, S. W. & Abrams, E. (2002). Patterns of HIV status disclosure to perinatally HIV-infected children and subsequent mental health outcomes. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7(1), 101-114.
- Mellins, C. A., Brackis-Cott, E., Dolezal, C. & Abrams, E. J. (2006). Psychiatric disorders in youth with perinatally acquired human immunodeficiency virus infection. *The Pediatric Infectious Disease Journal*, 25(5), 432-437.
- Meyer, D. E. (2003). Gênero e educação: teoria e política. In: G. L. Louro, J. F. Neckel & S. V. Goellner (Org.). *Corpo, gênero e sexualidade: um debate contemporâneo na educação*. Petrópolis: Vozes.
- Miles, K., Edwards, S. & Clapson, M. (2004) Transition from paediatric to adult services: experience of HIV-positive adolescents. *AIDS Care*, 16, 305– 14.
- Minayo, M. C. S. (1998). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 5.ed. São Paulo; Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco.
- Minayo, M. C. S. e Sanches, O. (1993). Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade? *Cadernos de Saúde Pública*, 9 (3), 239-262.
- Ministério da Saúde (2009a). Ministério da saúde quer agilizar diagnóstico de HIV. Acesso em 02 de julho de 2009, em <http://www.agendabrasil.gov.br/noticias/2009/06/28/materia.2009-06-28.0250114676/view>
- Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids (2009b). *Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV: manual de bolso*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Coordenação Nacional de DST e Aids. (1999a). *Manual de Treinamento de Aconselhamento em DSTs, HIV e Aids*. Brasília, Brasil.

- Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Coordenação Nacional de DST e Aids. (1999). *Avaliação das ações de aconselhamento em DST/Aids*. Brasília, Brasil.
- Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids (2008). *Boletim Epidemiológico: Aids e DST*. Ano V - nº 1 - 27ª - 52ª - semanas epidemiológicas - julho a dezembro de 2007. Ano V - nº 1 - 01ª - 26ª - semanas epidemiológicas - janeiro a junho de 2008. Brasília, Brasil.
- Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. (2004b). *Crêterios de definição de casos de aids em adultos e crianas*. Brasília: Brasil.
- Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. (2004c). *Implicações Éticas do Diagnóstico da Triagem Sorológica do HIV*. Brasília: Brasil.
- Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. (2000) *Aderência ao tratamento por anti-retrovirais em serviços públicos no Estado de São Paulo*. Brasília (DF): Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas (2006). *Marco teórico e referencial: saúde sexual e saúde reprodutiva de adolescentes e jovens*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias: funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Mirim, L. Y. L. (1998). *A construção do sentido do teste HIV: uma leitura psicossocial da literatura médica*. Dissertação não publicada, Mestrado em Psicologia (Psicologia Social). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, São Paulo, Brasil.
- Moreira, O. G. (2002). *A experiência social de mães soropositivas para HIV no período de espera de confirmação diagnóstico do filho*. Dissertação não publicada, Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.
- Moreno, D. F. C. (2006). *Comunicação do resultado HIV positivo no contexto do aconselhamento sorológico: a versão do cliente*. Doutorado em Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, São Paulo, Brasil.
- Morimura, M. C. R., Mendes, M. D. C., Souza, A. I., & Alencar, L. C. A. (2006). Frequência de testagem rápida para o HIV durante a

- admissão para o parto em puérperas no Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 6 (1), 69-79.
- Moskowitz, J. T. (2003). Positive affect predicts lower risk of AIDS mortality. *Psychosomatic Medicine*, 65, 620-626.
- Nascimento, V. L. (2002). *Contar ou não contar: a revelação do diagnóstico pelas pessoas com HIV/AIDS*. Dissertação não publicada, Mestrado em Psicologia (Psicologia Social), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, São Paulo, Brasil.
- Oliveira, V. Z., Oliveira, M. Z., Gomes, W. B. & Gasperin, C. (2004). Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. *Psicologia em Estudo, Maringá*, 9 (1), 9-17.
- Oltramari, L. C. (2003). Um esboço sobre as representações sociais da AIDS nos estudos produzidos no Brasil. *Cadernos de Pesquisa Interdisciplinar em Ciências Humanas*, 45, 3-17.
- Ostrow, D. G. (1996). The search for the elusive psychosocial modulators of human immunodeficiency virus disease progression. *Psychosomatic Medicine*, 58, 232-233.
- Pachankis, J. E. (2007). The psychological implications of concealing a stigma: a cognitive-affective-behavioral model. *Psychological Bulletin*, 133(2), 328-345.
- Peltier, A. (2007) Annonce du diagnostic d'infection par le VIH/SIDA chez l'enfant un enjeu majeur de l'éducation thérapeutique: proposition d'une méthode d'annonce et d'outils didactiques utilisés depuis 1999 dans de nombreux pays. *Developpement et Santé*, 181, s/p.
- Pilon, L. & Veilleux, P. C. (1994). Surmonter le choc psychologique. In: E. Garnier (Org.) *Ma vie continue* (pp.12-23). Québec, Comité des personnes atteintes du virus d'immunodéficience humaine du Québec (CPAVIH), Québec.
- Pontali, E. (2005). Facilitating adherence to highly active antiretroviral therapy in children with HIV infection: what are the issues and what can be done? *Pediatric Drugs*, 7 (3), 137-149.
- Portela, M. & Lotrowska, M. (2006). Assistência aos pacientes com HIV/aids no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 40 (supl.), 70-79.
- Préau, M. & Morin, M. (2005). L'évaluation psychosociale de la qualité de vie des personnes infectées par le VIH. *Pratiques psychologiques*, 11, 387-402.

- Proulx-Boucher, K. (2008) *Enjeux de la communication familiale entourant le VIH et la sexualité: perspectives d'adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance*. Maîtrise em Sexologie, Université du Québec à Montréal.
- Radcliffe, J., Fleisher, C. L., Hawkins, L. A., Tanney, M., Kassam-Adams, N., Ambrose, C. & Rudy, B. J. (2007). Posttraumatic stress and trauma history in adolescents and young adults with HIV. *Aids Patient Care and STDs*, 21(7), 501- 508.
- Remor, E. (2002). Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+. *Psicothema*, 14(2), 262-267.
- Remor, E. A. (1997). Contribuições do modelo psicoterapêutico cognitivo na avaliação e tratamento psicológico de uma portadora de HIV. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 10 (2), s/p.
- Remor, E.; Milner-Moskovics, J. & Preussler, G. (2007) Adaptação brasileira do “Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antiretroviral”. *Revista de Saúde Pública*, 41(5), 2-10.
- Ribeiro, C. G., Coutinho, M. P. L., Saldanha, A. A. W & Castanha, A. R. (2004). Estudo das representações sociais sobre a Aids por profissionais de saúde que atuam no contexto da soropositividade para o HIV. *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, 16 (4), 14-18.
- Roazzi, A., Federicci, F. C. B., & Carvalho, M. R. (2002). A questão do consenso nas representações sociais: um estudo do medo entre adultos. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 18(2), 179-192.
- Rolland, J. S. (2001). Doença Crônica e o Ciclo de Vida Familiar. In B. Carter, M. McGoldrick e cols. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (pp. 373-392, 2ª ed). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Rushforth, H. (1999). Prationer Review: communicating with hospitalized children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40 (5), 683-691.
- Santos, C.; Nascimento, V. L. V. & Felipe, Y. X. (2000). Aderência ao Tratamento – Anti-retroviral: resultados preliminares e reflexões da experiência em um Serviço Universitário - Casa da AIDS. In: P. R. Teixeira, V. Paiva & E. Shimma (orgs). *Tá Difícil de Engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo* (pp.115-127). São Paulo: Nepaids

- Santos, F. P. (2002). *Alterações psicológicas e de qualidade de vida após a devolutiva do resultado da sorologia para o vírus da imunodeficiência humana*. Dissertação não publicada, Mestrado em Psicologia, Universidade de São Paulo/Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.
- Santos, K. R. (2006). *AIDS X vida: a doença como uma possibilidade de transformação para o sujeito*. Dissertação não publicada, Mestrado em Psicologia, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho/Assis, Assis, São Paulo, Brasil.
- Scanavino, M. T. (2004). *Aids: a relação médico-paciente*. São Paulo: Via Lettera, 2004.
- Schneider, I. J. C., Ribeiro, C., Breda, D., Skalinski, L. M. & d'Orsi, E. (2008). Perfil epidemiológico dos usuários dos Centros de Testagem e Aconselhamento do Estado de Santa Catarina, Brasil, no ano de 2005, *Cadernos de Saúde Pública*, 24(7), 1675-1688.
- Scott, J. (1995). Gênero: uma categoria útil de análise histórica. *Educação e Realidade*, 20(2), Porto Alegre, 71-99.
- Secretaria de Estado da Saúde (2008). *A epidemia de AIDS em Santa Catarina*. Acesso em 02 de julho de 2009, disponível em http://www.dive.sc.gov.br/conteudos/gerencia_dst_aids/noticias/2008/Situacao_da_AIDS_em_Santa_Catarina_Tendencias.pdf
- Secretaria de Estado de Saúde de Santa Catarina. Diretoria de Vigilância Epidemiológica. (2006a). *Estudo do comportamento sexual e percepções da população de Santa Catarina em relação ao HIV/AIDS*. Acesso em 20 de outubro de 2007, disponível em http://www.dive.sc.gov.br/conteudos/gerencia_dst_aids/Relatorio%20Geral%20da%20Pesquisa%20Comportamental.pdf.
- Secretaria de Estado da Saúde. (2006b). Diretoria de Vigilância Epidemiológica. (2006b). *O perfil epidemiológico da AIDS*. Florianópolis: SEA/DGAO, 2006.
- Seidl, E. M. F. (2001). *Pessoas vivendo com HIV/Aids: configurando relações entre enfrentamento, suporte social e qualidade de vida*. Tese de Doutorado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Seidl, E. M. F. (2005). Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/Aids. *Psicologia em Estudo*, 10 (3), 421-429.
- Seidl, E. M. F., Rossi, W. S., Viana, K. F., Meneses, A. K. F., & Meireles, E. (2005a). Crianças e adolescentes vivendo com

- HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21 (3), 279-288.
- Seidl, E. M. F., Tróccoli, B. T. & Zannon, C. M. L. C. (2001). Análise Fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17 (3), 225-234.
- Seidl, E. M. F., Zannon, C. M. L. C. & Tróccoli, B. T. (2005b). Pessoas Vivendo com HIV/AIDS: Enfrentamento, Suporte Social e Qualidade de Vida. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(2), 188-195
- Shehan, C. L., Uphold, C. R., Bradshaw, P., Bender, J., Arce, N. & Bender, B. (2005). To tell or not to tell: men's disclosure of their HIV-positive status to their mothers. *Family Relations*, 54 (2), 184-196.
- Silva, F. S. S. (2003). *Necessidades de famílias com adolescentes HIV positivo: indicativos para a Educação em Saúde*. Dissertação não publicada, Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.
- Silveira, M. C. S. (2008). *Falando com meu filho: O processo de revelação do diagnóstico HIV/Aids*. Dissertação de Mestrado, Mestrado Profissionalizante em Saúde e Gestão do Trabalho, Universidade do Vale do Itajaí.
- Silveira, M. F. & Santos, I. (2005). Impacto de intervenções no uso de preservativos em portadores do HIV. *Revista de Saúde Pública*, 39(2), 296-304.
- Silverman, D. & Peräkylä, A. (1990). AIDS counselling: the interactional organisation of talk about 'delicate' issues. *Sociology of Health & Illness*, 12 (3), 293-318.
- Skuzki, C. (1997). *A rede social na prática Sistêmica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Slavin, L. A., O'Malley, J. E., Koocher, G. P. & Foster, D. J. (1982). Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: impact on long-term adjustment. *American Journal of Psychiatry*, 2, 179-183.
- Souza, A. S., Kantorski, L. P. & Bielemann, V. L. M. (2004). A aids no interior da família – percepção, silêncio e segredo na convivência social. *Acta Scientiarum Health Sciences*, 26(1), 1-9.
- Souza, I. A. A. (2003). *Adolescência e soropositividade: significado do (com)viver enquanto portador do vírus HIV*. Dissertação não publicada, Mestrado em Psicologia, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, Paraná, Brasil.

- Souza, V. & Czeresnia, D. (2007) Considerações sobre os discursos do aconselhamento nos centros de testagem anti-HIV. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 11 (23), 531-48.
- Souza, V.; Czeresnia, D. & Natividade, C. (2008) Aconselhamento na prevenção do HIV: olhar dos usuários de um centro de testagem. *Cad. Saúde Pública*, 24(7), 1536-1544.
- Strachan, E. D., Bennet, W. R. M., Russo, J. & Roy-Byrne, P. P. (2007). Disclosure of HIV status and sexual orientation independently predicts increased absolute CD4 cell counts over time for psychiatric patients. *Psychosomatic Medicine*, 69, 74-80.
- Teixeira, S. V. B. (2005). *A descoberta da soropositividade ao HIV na gravidez: a nova realidade*. Dissertação não publicada, Mestrado em Enfermagem, Universidade do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.
- Torres, T. L. (2006). *A Representação Social da Aids e da terapia anti-retroviral para soropositivos com adesão ao tratamento*. Dissertação não publicada, Mestrado em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.
- Torres, T. L. & Camargo, B. V. (2008) Representações sociais da Aids e da Terapia Anti-retroviral para pessoas vivendo com HIV. *Psicologia: Teoria e Prática*, 10(1), 64-78.
- Trocmé, N., Vaudre, G., Dollfus, C., Tabone, M. D. & Leverger, G. (2002a) Les incidences psychologiques chez les adolescents infectés par le VIH. *Archives de Pédiatrie*, 9 (2), 114-116.
- Trocmé, N., Vaudre, G., Dollfus, C. & Leverger, G. (2002b) Observance du traitement antirétroviral de l'adolescent séropositif pour le VIH. *Archives de Pédiatrie*, 9, 1241-1247
- Ulla, S. & Remor, E. A. (2002). Psiconeuroimunologia e infecção por HIV: realidade ou ficção? *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15 (1), 113-119.
- Valenzuela, J. M., Buchanan, C. L., Radcliffe, J., Ambrose, C., Hawkins, L. A., Tanney, M. & Rudy, B. J. (2009). Transition to adult services among behaviorally infected adolescents with HIV – a qualitative study. doi: 10.1093/pepsy/psp051
- Vallerand, A. H., Hough, E., Pittiglio, L. & Marvicsin, D. (2005). The Process of Disclosing HIV Serostatus Between HIV-Positive Mothers and their HIV- Negative Children. *AIDS Patient Care & Stds*. 19 (2), 100-109.
- Vasconcelos, M. J. E. (2002). *Pensamento Sistêmico: o novo paradigma da ciência*. Campinas: Papirus.

- Vasconcellos, D., Picard, O. & Ichai, S. C. (2003). Condições psicológicas para a observação das terapias antiretrovirais altamente ativas (HAART). *Revista de Psiquiatria*, 25(2), 335-344.
- Vavassori, M. B. (2007). *Potencializando a vida: sentidos de conviver com HIV para jovens portadores do vírus*. Dissertação de Mestrado em Psicologia. UFSC.
- Walsh, F. (2005). *Fortalecendo a resiliência familiar*. São Paulo: Roca.
- Watzlawick, P., Beavin, J. H. & Jackson, D. D. (2001). *Pragmática da Comunicação Humana*. São Paulo: Cultrix.
- Watzlawick, P. (1978). *La réalité de la réalité: confusion, désinformation, communication*. Paris: Éditions du Seuil.
- Wiener L, Battles H, Heilman N, Sigelman, C. K. & Pizzo, P. A. (1996). Factors associated with disclosure of diagnosis to children with HIV/AIDS. *Pediatr AIDS HIV Infect*, 7, 310–24.

8 APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiros de entrevista semi-estruturada adultos

1. Dados de Identificação:

Sexo:

Idade:

Data de Nascimento:

Situação conjugal: () solteiro () casado () união consensual

() divorciado () separado () viúvo

(a)

Escolaridade:

Religião:

Cidade Natal:

Contatos para a rede:

Mora com quem:

Tipo de moradia: própria () alugada () emprestada ()

Condições de saneamento básico:

luz () água encanada () esgoto () asfalto ()

N.º de cômodos da casa: Quarto:....., Sala:....., Cozinha:.....,

Banheiro:..... (dentro () ou fora () N.º de camas:....., Quintal ()

N.º de pessoas na casa:

Quantos e quem trabalha:

Renda familiar:

Ocupação:

2. Diagnóstico

- Como você descobriu o diagnóstico de HIV/AIDS?
- Há quanto tempo você soube do seu diagnóstico de HIV/AIDS?
- (Em caso de realização de teste), quais foram suas expectativas de resultado? (se o resultado fosse negativo ou positivo)
- Você compartilhou/conversou com alguém o que estava ocorrendo com você? (amigos, familiares)
- Quem lhe deu a notícia do diagnóstico?
- Como foi comunicado este diagnóstico para você?
- O que foi dito para você sobre HIV/AIDS?
- Alguém lhe acompanhou nesse momento?
- Como você se sentiu quando recebeu a notícia?

- O que você achou do modo que foi comunicado o diagnóstico ?
- Na sua opinião, como você acha que deveria ser comunicada a notícia de diagnóstico de HIV/AIDS?
- O que você fez depois de receber a notícia?
- Como foi depois que você recebeu a notícia, que caminho percorreu na rede de saúde?

3. Pós-diagnóstico e Revelação para a rede familiar e social

- Houve mudanças na sua vida após o recebimento do diagnóstico?
- Quem sabe do seu diagnóstico?
- Quem não sabe?
 - Que motivos o fazem compartilhar/contar ou não para outras pessoas?

4. Relações familiares

- Como é o seu relacionamento com a sua família?
- Quem você considera que são as pessoas mais próximas na sua família? Como é essa proximidade?
- Tem pessoas que não se falam na sua família? Como ocorreu isso?
- Tem brigas na sua família? Entre quem? Como são estas brigas?
- Na sua percepção, há distanciamento entre membros da sua família? Quem? Como é?
- Ocorreu algo que considere importante nos últimos anos? O que? Quando?

4. Informações sobre HIV/Aids

- Você já conhecia alguém soropositivo? (antes e depois do diagnóstico)
- O que você aprendeu sobre o HIV e a aids?
- E o que aprendeu sobre as formas de transmissão do HIV? E dentre essas, qual você acha que foi a forma pela qual você pegou?
- O que o HIV representa para você hoje?

5. Saúde e Tratamento

- Você já fez/faz tratamento? Como era/é o tratamento?
- (Se não seguir o tratamento) O que o faz não seguir o tratamento?
- Como você cuida de sua saúde?

- O que auxilia no tratamento?
- Tem algo que você faz que considera que não faz bem para a sua saúde?
- Depois que recebeu o diagnóstico você foi hospitalizado? (quando, por que?)

8. Perspectiva de futuro

- O que você imagina para o futuro? O que você gostaria que acontecesse na sua vida?

APÊNDICE B – Roteiro de entrevista semi-estruturada adolescentes

1. Dados de Identificação:

Sexo:

Idade:

Data de Nascimento:

Escolaridade:

2. Rotina

- Com quem você mora?
- O que você faz durante o dia, desde quando acorda até a hora de dormir?

3. Revelação do diagnóstico

- Como foi quando você soube sobre o diagnóstico de HIV?
- Como você se sentiu?
- Alguém conversou com você?
- Você perguntou alguma coisa?
- O que você achou do jeito que te contaram?
- Alguém estava junto com você nessa hora?
- Você teve vontade de falar com alguém sobre isso depois?
- Você acha que pessoas da sua idade devem saber que são portadoras do HIV/aids? Como poderia ser contado para pessoas da sua idade?

4. Pós revelação e Revelação para a rede

- Houve mudanças na sua vida depois que você soube do diagnóstico?
- Você teve vontade de contar para outras pessoas? Como foi?
- Se você tivesse que contar para alguém que você é portadora do HIV, como você contaria?

5. Relações familiares

- Como é o seu relacionamento com a sua família?
- Quem você considera que são as pessoas mais próximas na sua família? Como é essa proximidade?
- Tem pessoas que não se falam na sua família? Como ocorreu isso?
- Tem brigas na sua família? Entre quem? Como são estas brigas?

- Na sua percepção, há distanciamento entre membros da sua família? Quem? Como é?
- Ocorreu algo que considere importante nos últimos anos? O que? Quando?

6. Saúde e tratamento

- Como você está a sua saúde?
- O que auxilia na manutenção da sua saúde?
- Como é o tratamento?
- O que auxilia no tratamento?
- Você precisou ficar no hospital alguma vez? Como foi?

7. Informações sobre HIV/Aids

- Você conhece outras pessoas que são portadoras do HIV ou aids?
- Você já sabia alguma coisa sobre o HIV e a aids, antes de ficar sabendo que é portador?
- Você aprendeu mais coisas sobre o HIV e a aids? Com quem você aprendeu?
- Você sente vontade de conversar com alguém sobre esses assuntos?

8. Perspectiva de futuro

- O que você imagina para o futuro, quando você crescer mais alguns anos? O que você gostaria que acontecesse na sua vida?

APÊNDICE C – Roteiro de entrevista semi-estruturada com pessoas da rede familiar e social dos adolescentes

1. Dados de Identificação:

Sexo:

Idade:

Data de Nascimento:

Situação conjugal: () solteiro () casado () união consensual

() divorciado () separado () viúvo

(a)

Escolaridade:

Religião:

Cidade Natal:

Contato:

Mora com quem:

Tipo de moradia: própria () alugada () emprestada ()

Condições de saneamento básico:

luz () água encanada () esgoto () asfalto ()

N.º de cômodos da casa: Quarto:..... Sala:..... Cozinha:.....

Banheiro:..... dentro () ou fora () N.º de camas:..... Quintal ()

N.º de pessoas na casa:

Quantos e quem trabalha:

Renda familiar:

Ocupação:

2. Diagnóstico

- Como você ficou sabendo do diagnóstico do adolescente?
- Há quanto tempo você soube do diagnóstico do adolescente?
- (Em caso de saber que ia realizar o teste), quais foram suas expectativas de resultado? (se o resultado fosse negativo ou positivo)
- Quem lhe deu a notícia do diagnóstico?
- Como foi saber do diagnóstico?
- Como você se sentiu?

3. Revelação para o adolescente

- Como foi comunicado o diagnóstico para o adolescente? Quem comunicou? O que foi dito?
- Quando foi comunicado? Quais as razões para não contar antes? E quais as razões para contar?

- Como você acha que ele se sentiu ao lhe contar esta notícia?
- (Caso estivesse presente no momento da comunicação para o paciente) O que você achou do modo que foi comunicada a notícia ao adolescente?
- O que foi dito para você sobre o HIV e a aids? E para ele?
- Na sua opinião, como você acha que poderia ser comunicada a notícia de diagnóstico para as crianças e adolescentes?

4. Pós-diagnóstico e revelação para a rede familiar e social

- Houve mudanças na vida do adolescente após receber a notícia do diagnóstico? Quais?
- Você contou para alguém? E como foi a reação dessas pessoas?
- A maneira como você se sente em relação a seu familiar continua a mesma ou vem mudando após conhecer o diagnóstico?
- Quais pessoas sabem? E quem não sabe?
- Que motivos há para contar para algumas pessoas? E para não contar?

5. Relações familiares

- Como é o seu relacionamento com a sua família?
- Quem você considera que são as pessoas mais próximas na sua família? Como é essa proximidade?
- Tem pessoas que não se falam na sua família? Como ocorreu isso?
- Tem brigas na sua família? Entre quem? Como são estas brigas?
- Na sua percepção, há distanciamento entre membros da sua família? Quem? Como é?
- Ocorreu algo que considere importante nos últimos anos? O que? Quando?

6. Informações sobre HIV/aids

- Você conhecia alguma pessoa soropositiva antes do diagnóstico do adolescente?
- Que idéia você tinha sobre o HIV e a aids antes de ter conhecimento da soropositividade de seu familiar e do adolescente?
- E o que você aprendeu sobre o HIV e a aids após saber do diagnóstico de seu familiar?
- E o que aprendeu sobre as formas de transmissão do HIV? O que o HIV representa para você hoje?

7. Saúde e Tratamento

- Quais são os cuidados com a saúde de adolescente?
- Na sua opinião, o que influencia na saúde do adolescente? Quais os tipos de tratamento que o adolescente realiza? Como é o tratamento?
- Como é para tomar a medicação?
- Que dificuldades você acha que o adolescente encontra para a realização do tratamento?
- Quem participa dos cuidados com a saúde do adolescente? De que forma?
- O adolescente necessitou de hospitalizações? Quantas? A família esteve presente? Como foi o relacionamento com a equipe?

8. Perspectiva de futuro

- Quais as suas expectativas para o futuro do adolescente?

APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para adultos e pessoas da rede familiar e social dos adolescentes



**Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Departamento de Psicologia**

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é Maria Aparecida Crepaldi e sou responsável pela coordenação da pesquisa “*Comunicação de diagnóstico de soropositividade para o vírus HIV e de Aids para pré-adolescentes, adolescentes e adultos: impacto emocional, aspectos psicossociais e adesão ao tratamento*”. Esta pesquisa está sendo desenvolvida por uma equipe de psicólogos, com o objetivo de conhecer como as pessoas e seus familiares vivenciaram a comunicação desses diagnósticos. Este estudo é necessário porque poderá auxiliar os profissionais de saúde a lidar com a revelação dos diagnósticos de HIV/Aids, bem como indicará características importantes do processo de comunicação que devem ser consideradas na assistência prestada ao paciente e aos familiares.

Você está sendo convidado a participar desta pesquisa, respondendo verbalmente algumas perguntas e marcando num questionário os itens que estão de acordo com a sua vivência. As suas informações serão mantidas em sigilo e só serão utilizados neste trabalho, mantendo-se o anonimato de todos os participantes. Isto não trará nenhum risco para você e, caso não deseje participar, não haverá prejuízos no seu atendimento na instituição. Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo ou não quiser mais fazer parte do mesmo, poderá falar conosco pessoalmente ou pelo telefone (48) 3721-8560.

Prof. Dra Maria Aparecida Crepaldi
Depto. Psicologia UFSC

Michelli Moroni Rabuske
Doutoranda

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____,
fui esclarecido sobre a pesquisa “*Comunicação de diagnóstico de soropositividade para o vírus HIV e de Aids para pré-adolescentes, adolescentes e adultos: impacto emocional, aspectos psicossociais e adesão ao tratamento*”, concordo em participar e autorizo que minhas informações sejam utilizadas pelos pesquisadores.

Florianópolis, ____ de _____ de 200__.

Assinatura: _____ RG: _____

APÊNDICE E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o responsável legal pelo adolescente



**Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Departamento de Psicologia**

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é Maria Aparecida Crepaldi e sou responsável pela coordenação da pesquisa “Comunicação de diagnóstico de soropositividade para o vírus HIV e de Aids para pré-adolescentes, adolescentes e adultos: impacto emocional, aspectos psicossociais e adesão ao tratamento”. Esta pesquisa está sendo desenvolvida por uma equipe de psicólogos. Nosso objetivo é conhecer como os pacientes soropositivos e seus familiares vivenciaram a comunicação desse diagnóstico, e como os profissionais de saúde que atuam em serviços de atendimento a estes pacientes observam seus efeitos na adesão ao tratamento e no enfrentamento. Este estudo é relevante porque seus resultados poderão esclarecer os aspectos relacionais envolvidos na revelação destes diagnósticos que auxiliam profissionais de saúde na assistência ao paciente.

O adolescente pelo qual você é responsável está sendo convidado a participar desta pesquisa por ser profissional de saúde, fazendo desenhos com lápis e papel, respondendo verbalmente algumas perguntas e marcando num questionário os itens que estão de acordo com a vivência dele. A participação dele só pode ocorrer mediante a sua autorização. As informações serão mantidas em sigilo e só serão utilizadas neste trabalho, mantendo-se o anonimato de todos os participantes. Isto não trará nenhum risco para você. Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo ou não quiser mais fazer parte do mesmo, poderá falar conosco pessoalmente ou pelo telefone (48) 3271-8560.

Prof. Dra Maria Aparecida Crepaldi
Depto. Psicologia UFSC

Michelli Moroni Rabuske
Doutoranda

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____,
fui esclarecido sobre a pesquisa “Comunicação de diagnóstico de soropositividade HIV e Aids para pré-adolescentes, adolescentes e adultos: impacto emocional, aspectos psicossociais e adesão ao tratamento”. Autorizo a participação do adolescente _____ e a utilização dos dados pelos pesquisadores.

Florianópolis, ____ de _____ de 20____.

Assinatura: _____ RG: _____

APÊNDICE F – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para adolescentes



Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
 Departamento de Psicologia

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é Maria Aparecida Crepaldi e sou responsável pela coordenação da pesquisa “Comunicação de diagnóstico de soropositividade para o vírus HIV e de Aids para pré-adolescentes, adolescentes e adultos: impacto emocional, aspectos psicossociais e adesão ao tratamento”. Esta pesquisa está sendo desenvolvida por uma equipe de psicólogos. Nosso objetivo é conhecer como os pacientes soropositivos e seus familiares vivenciaram a comunicação desse diagnóstico, e como os profissionais de saúde que atuam em serviços de atendimento a estes pacientes observam seus efeitos na adesão ao tratamento e no enfrentamento. Este estudo é relevante porque seus resultados poderão esclarecer os aspectos relacionais envolvidos na revelação destes diagnósticos que auxiliam profissionais de saúde na assistência ao paciente.

Você está sendo convidado a participar desta pesquisa, fazendo desenhos com lápis e papel, respondendo verbalmente algumas perguntas e marcando num questionário os itens que estão de acordo com a sua vivência. Como você é menor de 18 anos, para sua participação é necessária a autorização do responsável legal. As suas informações serão mantidas em sigilo e só serão utilizados neste trabalho, mantendo-se o anonimato de todos os participantes. Isto não trará nenhum risco para você. Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo ou não quiser mais fazer parte do mesmo, poderá falar conosco pessoalmente ou pelo telefone (48) 3271-8560.

 Prof. Dra Maria Aparecida Crepaldi
 Depto. Psicologia UFSC

 Michelli Moroni Rabuske
 Doutoranda

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____,
 fui esclarecido sobre a pesquisa “Comunicação de diagnóstico de soropositividade HIV e Aids para pré-adolescentes, adolescentes e adultos: impacto emocional, aspectos psicossociais e adesão ao tratamento”, concordo em participar mediante autorização de meu responsável legal, e autorizo que meus dados sejam utilizados pelos pesquisadores.

Florianópolis, ____ de _____ de 20____.

Assinatura: _____ RG: _____

9 ANEXOS



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
COMITE DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS
PARECER CONSUBSTANCIADO PROJETO Nº 264 /2005

I- Identificação

Título do Projeto: Comunicação de diagnóstico de soropositividade HIV e Aids para pré-adolescentes e adulto: impacto emocional, aspectos psicossociais e adesão ao tratamento.

Pesquisador Responsável: Profa. Dra. Maria Aparecida Crepaldi - Departamento de Psicologia/CFH

Pesquisador Principal: Doutoranda Michelli Moroni Rabuske

Instituição onde se realizará: Serviço de Atendimento Psicológico da UFSC – SAPSI.

Data de apresentação ao CEP: 25/07/2005

II- Objetivos

Geral: Avaliar as vivências e manifestações psicológicas de pré-adolescentes, adolescentes e adultos em relação à revelação do diagnóstico de soropositividade para HIV e Aids.

Específicos:

Com o paciente: Caracterizar a vivência de pacientes em cada faixa etária a respeito da comunicação do diagnóstico de soropositividade para o HIV e Aids (quem comunicou, quais informações foram reveladas, ao receber o diagnóstico, se havia pessoas da rede de apoio do paciente presentes); Caracterizar expectativas, sentimentos e comportamentos dos pacientes de cada faixa etária após a comunicação do diagnóstico de soropositividade para o HIV e Aids; Investigar a percepção dos pacientes de cada faixa etária sobre os aspectos facilitadores e dificultadores na comunicação do diagnóstico de soropositividade para o HIV e Aids em relação às estratégias de enfrentamento e à adesão ao tratamento;

Com os familiares: caracterizar a percepção dos familiares sobre as mudanças psicológicas dos pacientes após o diagnóstico de soropositividade para o HIV e Aids em cada faixa etária; Caracterizar as mudanças no funcionamento da família após o diagnóstico de soropositividade para o HIV e Aids; Identificar a percepção dos familiares sobre seu papel no processo de enfrentamento e na adesão ao tratamento para pacientes em cada faixa etária.

III- Sumário do Projeto

Pesquisa qualitativa, descritivo-correlacional, transversal, a ser desenvolvida com 100 pessoas soropositivas para o HIV ou com Aids, sendo 50 adultos (com idades entre 20 e 59 anos), 35 adolescentes (entre 15 e 19 anos) e 25 pré-adolescentes (entre 10 e 14 anos) e 120 familiares de portadores de HIV ou Aids, participantes da pesquisa ou não, contatados através do Serviço de Atendimento Psicológico da UFSC - SAPSI. Serão realizadas: entrevistas semi-estruturadas, com roteiros elaborados pelas pesquisadoras, e uma série de instrumentos pré-existentis, destinados a avaliação de construtos, como qualidade de vida, *stress*, desesperança e depressão, tais como Escala de Desesperança de Beck (BHS), o Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos (ISSA), o Inventário de Sintomas de *Stress* Infantil (ISS-I), Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP), a Escala Multidimensional de locus de Controle (MHLC), o Instrumento de Avaliação de Qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL) e as Técnicas Projetivas Gráficas

(desenho-estória, desenho cinético da família). Os dados serão coletados de forma diferenciada, na dependência do grupo em que o participante está inserido. Os dados obtidos por meio das entrevistas serão analisados a partir da metodologia de análise temática categorial de conteúdo e os demais instrumentos serão analisados a partir de análise estatística descritiva. Para cada grupo ou tipo de participante foram previstos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido de forma o consentimento será obtido dos adultos, pacientes ou familiares, adolescentes e crianças participantes.

IV- Comentários do relator frente à Resolução CNS 196/96 e complementares:

Projeto de pesquisa extremamente bem redigido e estruturado, apresentado fundamentação teórica consistente. O tema é relevante e as pesquisadoras estão plenamente qualificadas ao seu desenvolvimento, além do projeto conter toda a documentação necessária. E os termos de consentimento estarem adequados.

V- Parecer: (X) **Aprovado**

VI- Data da Reunião: 29 de agosto de 2005

Em 10 de outubro de 2006, as pesquisadoras encaminham ao CEP/UFSC uma solicitação de inclusão das seguintes instituições participantes da pesquisa: Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago, Hospital Nereu Ramos e Fundação Açoriana Para o controle da Aids e Grupo de Apoio e Prevenção à Aids, assim como, solicitam a inclusão de aproximadamente 50 profissionais de saúde dessas instituições como sujeitos de pesquisa. Solicitam ainda a aprovação de outros objetivos: caracterizar as práticas de comunicação de diagnóstico de soropositividade HIV e Aids pelos profissionais da saúde; identificar dificuldades enfrentadas pelos profissionais na comunicação de diagnóstico de soropositividade HIV e Aids em relação às diferentes faixas etárias dos pacientes; caracterizar as fontes de informação sobre a comunicação de diagnóstico de soropositividade HIV e Aids na formação desses profissionais. Informam ainda que serão realizadas entrevistas semi-estruturadas com os profissionais de saúde, gravadas e transcritas, afim de atingir os novos objetivos propostos, anexando o roteiro das mesmas. Após análise do material encaminhado, recomenda-se a aprovação do proposto.

PARECER: **Aprovado**

Florianópolis, 18 de outubro de 2006



Vera Lúcia Bosco
Coordenadora

Fonte: CONEP/ANVS - Resoluções 196/96 e 251/97 do CNS.